



---

**APORTACIÓN ANTROPOLÓGICA ANTE LOS DILEMAS  
BIOÉTICOS QUE PLANTEA LA ENFERMEDAD Y LA ETAPA  
FINAL DE LA VIDA. EL PROBLEMA DE LA DIGNIDAD EN LA  
DIVERSIDAD CULTURAL**

---

TESIS DOCTORAL



FACULTAD DE FILOSOFÍA Y LETRAS  
DOCTORADO EN ANTROPOLOGÍA SOCIAL Y CULTURAL  
AUTOR: **FRUCTUOSO DE CASTRO DE LA IGLESIA**

DIRECTOR DE TESIS: DR. JUAN CARLOS GIMENO MARTIN  
JUNIO 2017

## INDICE

RESUMEN .....	3
PARTE I .....	4
INTRODUCCIÓN .....	4
I. ASPECTOS SOCIOCULTURALES EN TORNO A LA SALUD Y LA ENFERMEDAD .....	17
a) <i>Enfermedad como hecho social</i> .....	22
b) <i>Paradigmas de conocimiento y acercamiento a la enfermedad</i> .....	25
c) <i>Acompañar un proceso en un contexto social</i> .....	28
d) <i>Algunos enfoques sobre el proceso de morir</i> .....	31
II. LAS CULTURAS Y LA MUERTE .....	33
a) <i>África: el dinamismo de la vida</i> .....	34
b) <i>Asia: la fuerza de la comunidad</i> .....	36
c) <i>Occidente: el predominio de lo individual y lo privado</i> .....	37
d) <i>Las religiones y la muerte</i> .....	40
e) <i>Una perspectiva intercultural del principio de autonomía en los límites de la vida y la muerte. La religión en movimiento.</i> .....	43
III. DIGNIDAD, BIOÉTICA Y DIVERSIDAD CULTURAL EN TORNO A LA ENFERMEDAD TERMINAL	50
a) <i>Bioética, dignidad y cultura</i> .....	50
b) <i>Aproximación a la bioética desde una perspectiva antropológica</i> .....	57
c) <i>Comités de bioética y distintas comunidades morales</i> .....	64
d) <i>Los “principios” de la bioética en la diversidad cultural</i> .....	67
IV. DIGNIDAD. A VUELTAS CON EL CONCEPTO .....	70
a) <i>Dignidad y dignidades</i> .....	74
b) <i>Dignidad y “la buena muerte”</i> .....	80
c) <i>Dignidad como aprendizaje</i> .....	83
d) <i>La toma de decisiones en “la buena muerte”</i> .....	86
V. AYUDAR A MORIR CON DIGNIDAD .....	87
a) <i>Antropología como compromiso</i> .....	87
b) <i>El problema de la dignidad en el debate actual sobre la enfermedad y la muerte</i> 92	
c) <i>Función de las narrativas en el aprendizaje de la dignidad</i> .....	97
d) <i>Enfermedad como experiencia subjetiva y construcción de una nueva identidad</i> 101	
e) <i>La enfermedad y la eficacia simbólica</i> .....	108

PARTE II .....	112
VI. DISEÑO METODOLÓGICO.....	112
1. <i>Proceso de investigación</i> .....	112
2. <i>Construcción del objeto de estudio</i> .....	113
VII. ESTUDIO DE CASOS. RELATOS.....	123
VII. DISCUSIÓN.....	272
1. <i>Los problemas del método</i> .....	273
2. <i>Los pacientes</i> .....	278
3. <i>Los profesionales sanitarios</i> .....	281
4. <i>Problemas éticos</i> .....	285
5. <i>La familia</i> .....	295
6. <i>El hospital</i> .....	300
7. <i>Atención en el domicilio</i> .....	303
8. <i>La eutanasia</i> .....	304
9. <i>Algunas reflexiones de los grupos de discusión y debate</i> .....	313
IX CONCLUSIONES .....	317
1. <i>Consideraciones generales</i> .....	317
2. <i>Sobre cuidados paliativos</i> .....	323
3. <i>Los profesionales sanitarios</i> .....	324
4. <i>El enfermo terminal</i> .....	327
5. <i>Investigar acompañando</i> .....	329
6. <i>Sobre la dignidad</i> .....	332

## RESUMEN

La muerte, como la vida, es indefinible. No podemos definir la muerte porque no la podemos dominar, es ella la que nos domina. Por eso de la muerte no tenemos ciencia, sino vivencia. Más aún, podríamos decir que no tenemos incluso vivencia de la muerte, sino vivencia del proceso del morir.

A ello añadimos que no hay una única forma de morir, como tampoco hay una única forma de vivir; que, además de biología, somos biografía, con una historia personal y con actitudes diferentes ante la vida y que, por tanto, no hay una receta sobre cómo morir que sea igual para todos.

El trabajo parte de la hipótesis de que, lo que llamamos “morir con dignidad”, no es tanto un proceso deliberativo en la toma de decisiones sobre problemáticas que van emergiendo, tampoco sobre el correcto uso de la lógica aplicada a las cuestiones del final de la vida, tan importantes en los comités de bioética, sino fundamentalmente un proceso relacional, de construcción de una nueva identidad que se va consolidando en las tareas de acompañamiento y en la que participan distintos agentes (profesionales, familia...) y se forman nuevos roles. En este sentido, el concepto de dignidad debe de incorporar la experiencia y la vida de cada persona, por tanto, es un concepto siempre incompleto, revisable, compuesto de diversidad de “dignidades”.

Las nociones están en la vida, no son entes abstractos. De ahí el poder creador de la palabra y la fuerza del relato como método que despierta una actitud, que genera realidades nuevas y como forma de acceso a la experiencia. Toda persona tiene una historia que contar.

La investigación surge de una experiencia personal, contrastada con enfermos, familiares y profesionales y tiene como objetivo prioritario la reconstrucción de posibles nociones y perspectivas sobre la dignidad que operan en los momentos clave de enfermedad y muerte, los procesos de construcción subjetiva, su indiscutible vínculo con la forma de entender qué es la persona. Pretende avanzar en la línea de “aprendizaje” de la dignidad desde la diversidad cultural y valorar su impacto en la formación de diferentes modelos éticos, en el desarrollo de una nueva racionalidad respecto a la forma de enfocar la bioética. Una racionalidad más abierta y constructiva, aunque seguro que más problemática.

# PARTE I

## INTRODUCCIÓN

La muerte, como la vida, es indefinible. No podemos definir la muerte porque no la podemos dominar, es ella la que nos domina. Por eso de la muerte no tenemos ciencia, sino vivencia. Más aún, podríamos decir que no tenemos incluso vivencia de la muerte, sino vivencia del proceso del morir. De hecho, por poco que hayamos preguntado a amigos y conocidos, podemos concluir, sin miedo a equivocarnos mucho, que lo que produce temor a la mayoría de los seres humanos no es el hecho de la muerte en sí, sino los impredecibles, dolorosos o temibles acontecimientos que a veces suelen precederla, el proceso de morir.

Hace unos cuantos años se llevó a cabo en las universidades Autónoma de Barcelona y de Valencia una investigación sobre ansiedad ante la muerte en la que participaron cerca de 600 estudiantes y en la que se evaluaron los siguientes aspectos: a/ la propia muerte; b/ el propio proceso de morir; c/ la muerte de la persona más querida: d/ la muerte de otras personas. Los resultados no dejan lugar a dudas: lo que genera más ansiedad es el propio proceso de morir y el que suscita menor ansiedad el hecho desnudo de la muerte<sup>1</sup>.

La investigación científica sobre el proceso de morir y el alivio del sufrimiento humano, en especial el que precede a la muerte, es un imperativo de investigación tan importante como el estudio científico de otros campos de la antropología, pero también de la medicina o de la psicología. Ya en junio de 1997, una comisión del Instituto de Medicina establecida por el Congreso de los Estados Unidos para que les asesore en temas de salud, publicó un informe en que expresaban que “todavía conocemos demasiado poco sobre cómo mueren las personas, cómo desean morir y cómo diferentes clases de atención física, emocional y espiritual podrían ayudar mejor a los enfermos en situación terminal<sup>2</sup>.

Respecto a los profesionales, una encuesta realizada en 1998 durante la celebración de la reunión anual de la Sociedad Americana de Oncología Clínica ha revelado que más

---

<sup>1</sup> BAYÉS, R., LIMONERO, J. T., BUENDÍA, B., BURÓN, Z., ENRÍQUEZ, N., Evaluación de la ansiedad ante la muerte. *Medicina Paliativa*, 6 (4), pp. 140-143, Barcelona 1999.

<sup>2</sup> Mc. CARTHY, M, US patients do not always get the best end-of-life care. *The Lancet*, vol. 349, London 1997, p. 1747.

del 90% de los 500 oncólogos encuestados reconocieron carecer de formación para comunicar “malas noticias” a sus enfermos y controlar las reacciones emocionales que las mismas podían ocasionar en sus pacientes o familiares<sup>3</sup>. De hecho, los profesionales sanitarios no se encuentran cómodos si tienen que hablar con sus pacientes de la muerte o de enfermedades incurables y tienen grandes dudas sobre el manejo de las situaciones a las que tienen que enfrentarse que implican la muerte<sup>4</sup>.

A ello añadimos que no hay una única forma de morir, como tampoco hay una única forma de vivir; que, además de biología, somos biografía, con una historia personal y con actitudes diferentes ante la vida y que, por tanto, no hay una receta sobre cómo morir que sea igual para todos. “La muerte tiene diez mil puertas distintas, para que los hombres tomen su salida”, escribe John Webster (1612) en *The Duchess of Malfi*, e ignoramos, en nuestra propia biografía, cuál se abrirá para darle paso. También Sherwin B. Nuland, cirujano y profesor de la facultad de medicina de la facultad de Yale, al hablar sobre las diferentes formas de morir en nuestra sociedad observa que, así como cada vida es diferente a las que la han precedido, esa misma singularidad se extiende incluso a la manera en que morimos, “y cada hombre entregará su espíritu de una manera que los cielos no han conocido antes y cada mujer recorrerá su último camino a su modo”<sup>5</sup>.

Por lo tanto, el hecho morir producirá más o menos sufrimiento en función de las circunstancias biográficas, culturales y sociales que concurren en cada persona. Además, el sufrimiento “per se” no es patológico, sino un fenómeno humano normal modelado por el contexto cultural. De ahí que necesitemos investigar cuáles son los factores que facilitan o dificultan el proceso de adaptación a nuestra muerte y su eventual aceptación y, como uno de los objetivos de este estudio, comprobar qué tiene que ver lo que llamamos dignidad con todo esto.

Como cada proceso es único, me parece que es pertinente y de interés para la antropología social analizar el “proceso de morir”, que no es más que la descripción de un proceso vital desde dentro que trate de capturar el ritmo interno, los aspectos intelectuales, emocionales, familiares, sociales y culturales de la enfermedad en estado terminal y cómo es vivida en una determinada persona. Todo proceso descriptivo requiere, como condición previa, la observación y la escucha atenta. Los enfermos

---

<sup>3</sup> AITMAN, L. K., Comunicar malas noticias, *El País (Salud)*, 20 de junio de 2000, p. 39.

<sup>4</sup> CENTENO, C., NÚÑEZ-OLARTE, M., Questioning diagnosis disclosure in terminal cancer patients: a prospective study evaluating patients responses. *Palliative Medicine*, 8 (1), 1994, pp. 39-44.

<sup>5</sup> NULAND, Sh. B., *How we die. Reflections on Life's Final Chapter*. Vintage Books, New York 1995, p. 3.

necesitan audiencia. Narrar la enfermedad les sirve, entre otras cosas, para reconstruir el mundo social “no hecho” o deshecho por el dolor.

Este estudio quiere presentar el proceso de morir a través de diferentes relatos, la mayoría vividos por pacientes en el entorno hospitalario, pero con estancias alternas en el propio domicilio, en donde también se les hacía un seguimiento. Son personas de diferentes edades, diferentes enfermedades, diferentes sexos, diferentes países y entornos socioculturales. Les une el conocimiento de que su enfermedad es grave, probablemente terminal. En ellos aparecen problemáticas comunes: miedo a lo desconocido, a la soledad, a la angustia, a la pérdida del cuerpo, a la pérdida de autocontrol, al dolor, a la transformación de la propia identidad y la propia imagen. Y muchas preguntas sin respuesta, malentendidos que surgen en la comunicación con profesionales sanitarios o relaciones familiares que se trastocan y que hay que reubicar de nuevo.

La investigación consta de dos partes. Una primera sirve de marco teórico en el que situar el proceso sociocultural de morir y la problemática que plantea la noción de dignidad desde la óptica de las diferentes culturas y sistemas de creencias, los diferentes paradigmas de conocimiento sobre la salud y enfermedad que se ponen en cuestión y cómo se ubican las diferentes perspectivas bioéticas, todas ellas basadas en el concepto de dignidad, en entornos plurales.

Se abordará la noción de la dignidad como un proceso de aprendizaje, por tanto nunca acabado, cuyo concepto se consolida y forma en la tarea de acompañamiento a la persona enferma. Los conceptos están en la vida. Las grandes palabras en los pequeños detalles. De ahí la importancia del relato y la narración como método privilegiado; la observación atenta y la entrevista abierta como vía de acceso.

El enfoque es sensible a la diversidad de vidas, a la diversidad de formas de morir y de entender la dignidad. Todo el discurso teórico no es más que una imagen viva en la que se reconoce cada vida y cada relato que aquí se narra. Quien cuenta y quien escucha establece una relación. Comunicar es más que transmitir una información; es mover una emoción, establecer una relación. A partir de aquí comienza esta historia.

Hace muchos años comencé a trabajar en un hospital de la Comunidad en el servicio de asesoramiento religioso y como participante activo en pequeños comités de ética que entonces comenzaban a formarse, círculos de opinión con profesionales de la sanidad, en torno a las formas de morir, a la muerte digna, a la calidad de vida en la enfermedad y a los problemas que estos procesos planteaban a los enfermos y sus familias.

Mi trabajo era escuchar a cada enfermo que quería hablar de su enfermedad, de lo que le preocupaba, de su historia. Me llamaban sobre todo personas creyentes, pero no solo. La ventaja era que estaba colocado en una situación en la que la cercanía es vital para entender. En conversaciones con ellos contrastaba la verdad de lo que debatíamos en los comités profesionales. La primera sorpresa fue descubrir que no siempre la verdad de “los sanos”, de los profesionales, de los ayudantes y acompañantes, coincidía con la verdad experimentada por los pacientes. El discurso que generalizábamos y hacíamos universal sobre el morir era desmentido siempre por alguna persona. Cuando esas nociones generales se aplicaban a personas de otros contextos sociales y culturales la brecha podía ser mayor: diferentes visiones sobre cómo entender la muerte, la dignidad, la autonomía, cómo evaluar el proceso de toma de decisiones...

La inquietud por conocer más en profundidad y el contraste percibido entre los distintos discursos fueron el primer paso. Contaba con unos informantes privilegiados. Me llamaban para hablar conmigo de una manera para muchos de ellos novedosa: nunca habían estado tan mal, nunca habían visto la muerte tan cerca, nunca habían tenido tanta necesidad de hablar para quejarse, rebelarse, desahogarse, intentar comprender... Con los primeros pacientes comencé a diseñar una especie de entrevista en la que se vieran reconocidos, porque me decían lo que para ellos era importante. Ese fue para mí el camino que me llevaría a explorar la dignidad como un aprendizaje.

El manejo de la información que obtenía fue siempre un problema. Era confidencial, a veces muy íntima. Había elegido hacer mi trabajo con personas muy enfermas y que no tenían demasiados interlocutores para hablar de todos sus miedos, que me decían que muchas de sus preguntas se las tenían que callar o llorarlas en silencio.

Después de este primer hospital hubo más hospitales, muchos pacientes, en Madrid y en la ciudad de Nueva York. 240 relatos, de los que aquí aparecen 21, por ser más significativos o porque me impactaron más, porque cada persona fue única e irrepetible.

Algunas de estas personas expresaban su disposición y me daban permiso para contar abiertamente su historia, porque querían que nadie en estas condiciones pudiera ser aparcado, reducido o silenciado como algo que ya no sirve y sólo queda esperar a que se muera, “porque es lo mejor para todos y para que nadie sufra más”. De alguna manera, este trabajo es una forma de respeto a todas ellas, de agradecimiento por todo lo aprendido, de reivindicar sus “pequeñas dignidades”. Ante la muerte, los pacientes sabían lo que era vivir, aunque nunca se hubieran planteado lo que era la vida.

El principal objetivo fue aprender los diferentes conceptos de dignidad, las diferentes “dignidades” y valorar su impacto en la formación de los diferentes modelos éticos y en



el desarrollo de una nueva racionalidad respecto a la forma de enfocar los problemas de la vida y la muerte en el desarrollo de la bioética. Una racionalidad más abierta y constructiva, pero también más problemática.

El relato de los pacientes era libre, aunque estaba orientado hacia los objetivos marcados por la entrevista. La entrevista es precisamente, según apunta Thompson<sup>6</sup>, lo que distingue a la medicina de la cirugía veterinaria. En los planes de estudio de las escuelas de medicina se concede poca atención a las aptitudes para entrevistar, porque se supone que tales aptitudes se presentarán de forma natural durante la práctica independiente. Pero lo cierto es que la inconformidad con las comunicaciones con el médico sigue siendo la principal queja de los pacientes y un factor clave en el movimiento hacia la medicina alternativa, cuyo foco es una buena y tranquilizante comunicación y un paciente que actúa como participante informado del tratamiento. Los pacientes prefieren hacer un relato de sus problemas en sus propios términos. Como expresaba con dolor una enferma de SIDA: “Me siento más comprendida por los enfermos que padecen mi propia enfermedad que por los sanos y profesionales dispuestos a ‘aceptarme’ a pesar de vivir en grupo de riesgo”.

La primera parte se compone de cinco capítulos que serán argumento y justificación de la importancia del trabajo de campo posterior: el primero, la enfermedad como hecho social, porque el dolor lo vive un sujeto histórico concreto, dentro de unos valores y coordenadas culturales que hay que analizar y donde todavía se estigmatizan ciertas enfermedades como el sida o algunos tipos de cáncer. Al vivir el dolor, la persona lo interpreta socialmente y lo transforma en sufrimiento.

Un segundo capítulo sitúa el dolor y la muerte en contextos de culturas y religiones diferentes: en África, Asia y Occidente existen tendencias y perspectivas distintas que influyen en el comportamiento de cada individuo cuando se sitúa ante las puertas de la muerte. En unas el proceso de morir es un renacer, porque nada termina. Por tanto se vive en un entorno con predominio de lo familiar, social, comunitario. En otras, como en occidente, la muerte es tan individual que se privatiza, se escamotea y se esconde.

El tercer capítulo pretende profundizar en las relaciones entre bioética, dignidad y cultura en torno a la enfermedad terminal y desde una perspectiva antropológica. Diferentes formas culturales y estilos personales hacen que haya distintas comunidades morales. Por tanto, se cuestionan los principios rígidos de un tipo de bioética o de un concepto de dignidad que no integra diferentes perspectivas. De un tipo de dignidad que, en su

---

<sup>6</sup> THOMPSON, J., Comunicación con los pacientes, en R. Fitzpatrick et al., *La enfermedad como experiencia*. Fondo de cultura económica, México 1990, p. 101.

obsesión por el consenso y el universalismo, se aísla en lo abstracto, pero no incorpora las realidades personales con sus transformaciones y procesos de cambio.

El cuarto capítulo, al ahondar en los problemas que plantea la dignidad y la calidad de vida, o lo que pueda ser “la buena muerte”, propone la dignidad como aprendizaje en un mundo plural en donde no hablamos ya de dignidad, sino de dignidades.

El quinto capítulo sitúa el problema de dignidad en el debate actual sobre la vida y la muerte y el papel de la antropología como compromiso. En este sentido, las narrativas son un aspecto fundamental para el aprendizaje de la dignidad y forma privilegiada de acceso a la experiencia subjetiva, a la creación de la identidad que surge de esta experiencia, a la importancia de los símbolos en estos procesos de reestructuración y búsqueda de sentido.

La segunda parte consiste en un trabajo de campo que se construye a partir de 21 relatos de personas, conscientes de su enfermedad terminal, que están viviendo el proceso de morir y quieren hablar de ello. El contexto es básicamente hospitalario, aunque se hace seguimiento también en el propio domicilio durante períodos de alta médica.

A partir de un diseño metodológico (capítulo VI) se planifica la sistemática del trabajo. El principal punto de partida es mostrar que lo que llamamos “morir con dignidad” no es tanto un proceso deliberativo y lógico en la toma de decisiones sobre el final de la vida (tan propio de la bioética); tampoco depende únicamente del ejercicio de la autonomía de la persona, como si la persona construyera su identidad al margen del entorno que le rodea. La construcción de la dignidad está intrínsecamente ligada a un proceso relacional en donde la persona se va “rehaciéndose” y dando significado y sentido a lo que le pasa. Por esto, el resultado que se espera es poder saber en qué medida acompañar un proceso de morir mejora ese estado final de la vida de la persona. De alguna manera, qué criterios se deberían utilizar para cualificar una forma de morir como muerte “digna”.

Se establecen revisiones mensuales y evaluaciones del enfoque y del modelo de entrevista con algunos enfermos, familiares, profesionales con el fin de evaluar los resultados que se van consiguiendo, identificar oportunidades de mejora y proponer cambios relacionados con el bienestar de los pacientes y sus familias. En el capítulo de discusión aparecen problemáticas y replanteamientos al respecto.

Finalmente, en la conclusión se valorará el cumplimiento de los objetivos marcados y cómo abordar el problema de la dignidad en los límites de la vida y la muerte desde la perspectiva antropológica, que no es más que establecer algunos criterios para acompañar el proceso de morir de cada ser humano concreto como lugar de la dignidad. No existe otro posicionamiento.

Me parece de interés resaltar algunas **ideas clave** que vertebran y recorren el propio trabajo de principio a fin. Fueron punto de partida y también se convirtieron en punto de llegada y motivo de reflexión personal y compartida con los grupos de interés implicados en el trabajo: el enfermo, pero también las familias y los profesionales sanitarios. Algunas de estas ideas vertebradoras las explico en los párrafos que siguen.

Gran parte de lo que conocemos acerca de la enfermedad lo sabemos a partir de los relatos que hacen los enfermos de su experiencia. Por eso asumimos que la enfermedad tiene una estructura narrativa y, por tanto, no es un texto cerrado, sino que está compuesto por un corpus de relatos que se enmarca dentro de una historia de vida. Los relatos no son sólo un medio para objetivar la experiencia y comunicarla, sino para hacer que esta misma experiencia sea accesible al propio paciente a través de la narración y el recuerdo. La narración no es arbitrariedad, ni es cierto que el uso del relato tenga que conducir al relativismo. Es tan sólo asumir que las cosas pueden ser de otra manera, que tienen carácter de contingencia. Narrar es dar cuenta de la pluralidad de versiones, de la diversidad de perspectivas. La narrativa, por tanto, no sólo es un método, sino una actitud. Hacen de la vida biológica una vida biográfica. Como en toda vida, lo propio de la narración es el conflicto, pero existe relato y ética donde hay conflicto.

Lo mismo que en las narrativas, el final es indeterminado y queda abierto. Los acontecimientos son siempre susceptibles de reinterpretación a medida que avanza la vida y el estado de la enfermedad y se van revelando nuevos aspectos. No hay un juicio definitivo acerca de su significado o significación. Las narraciones están organizadas como argumento y lucha y como despliegue de deseos y sus efectos son impredecibles. El enfermo que narra retazos de su historia se comporta de modo similar a un lector. Todo enfermo, observa agudamente Good<sup>7</sup>, va por la mitad de la lectura de una historia y se va sintiendo impotente para influir en el desenlace, revisa constantemente las reinterpretaciones, esperanzas, expectativas a medida que avanza el tiempo narrativo. Así la enfermedad sólo puede ser comprendida si se constituye en un acto sintético,

---

<sup>7</sup> GOOD, B. J., *Medicina, racionalidad y experiencia*. Ed. Bellaterra, Barcelona 2003, cfr. pp. 295-296.

esto es, dando un sentido más amplio a lo que sólo puede ser experimentado en momentos concretos y desde una perspectiva limitada.

Como en la vida, las grandes ideas suelen eludir también el relato. Sin embargo, según el parecer de Good, los relatos, acaso más que cualesquiera otras formas, permiten entrever las grandes ideas que a menudo parecen eludir la vida y desafiar la descripción racional. Los relatos de la enfermedad dan a menudo la impresión de aportar un entramado muy fino para captar tales ideas. “Esta es la razón de que los antropólogos suelen centrarse en los relatos de la enfermedad y del sufrimiento para despertar a ideas que intuimos que están presentes en las vidas de los demás. Presentes, pero no fácilmente descritas”<sup>8</sup>.

La postura de la Antropología Médica Crítica será una constante en la forma de enfocar los problemas que se van planteando y un criterio de revisión de lo que se está haciendo. Esta postura rescata la naturaleza social, económica y política de los procesos de salud y cuidados: el paradigma del conocimiento de la antropología médica supone un individuo que actúa racionalmente, a partir de los discursos cognitivos de que dispone, sobre una realidad externa con vistas a un determinado fin. Pero el planteamiento centrado en la experiencia entiende la enfermedad también como algo que es propio de la conciencia individual. En palabras de A. Pazos: “Falta todo aquello que permite entender las situaciones y relaciones personales como lugares y posiciones sociales cuya inteligibilidad sólo es posible saliendo del marco técnico, estrecho y local del encuentro clínico”<sup>9</sup>. Se plantea aquí no un rechazo de la noción de “experiencia subjetiva de la enfermedad” sino una concepción no individualista de la misma. La enfermedad es una realidad socio-subjetiva y, como en toda realidad, nunca puede darse experiencia subjetiva sin que sea producto de los marcos socio-simbólicos; por otra parte, las realidades sociales siempre se encarnan en experiencias subjetivas.

La enfermedad, como la muerte, ha ido cambiando de rostro en la sociedad de masas. Es opinión unánime que, en nuestra sociedad tecnificada, hay más posibilidades para controlar el dolor y paliar los sufrimientos. Algunos familiares de edad avanzada que están junto al moribundo suelen decir que antes había auténticas agonías, pero ahora con los fármacos es distinto. No obstante, ocurre que estas mismas personas te dicen que, a pesar de todo, con tanta técnica se ha deshumanizado el morir. Algunos moribundos, conscientes de su situación, confiesan que “es difícil y cuesta morir...” y

---

<sup>8</sup> *Ibíd.*, p. 297.

<sup>9</sup> PAZOS GARCÍANDÍA, A., *Conceptos clave en Antropología médica en Terapia Ocupacional*. Ed. Síntesis, Madrid 2015, pp. 36-37.

esa dificultad de morir, por estar tan “enganchado” a los fármacos se convierte en una especie de maldición.

La tecnología, por tanto, y lo que ésta conlleva es otro factor a considerar. Como observa Masiá Clavel<sup>10</sup>, es fácil transmitir la tecnología más allá de las fronteras regionales y culturales. Pero es difícil dialogar sobre valores y contextos sociales. De ahí la tarea pendiente, en bioética, de la interculturalidad. Es más fácil debatir sobre aspectos clínicos y jurídicos de tratamientos médicos al comienzo o al fin de la vida, pero es difícil afrontar las cuestiones sobre cómo percibimos la enfermedad y la salud, la vida y la muerte. Probablemente sea más fácil institucionalizar la bioética convirtiéndola en una disciplina. Así se burocratiza, se tecnifica, se hace normativa, pero quizá se pierda el horizonte de lo interdisciplinar y lo intercultural.

Respecto a la bioética, la dignidad y su relación con el estudio antropológico, considero de radical importancia la necesidad de tener datos de la experiencia de los pacientes que nos permitan discriminar bien conceptos y situaciones y, por tanto, la necesidad de un diálogo plural.

La reflexión sobre la dignidad nos desvela la complejidad de algunas cuestiones fundamentales de la vida humana. Ante el desafío de la complejidad en la toma de algunas decisiones todo necesita reconocerse, resituarse, problematizarse de otra manera. Es decir, necesitamos conocer condiciones y límites, también posibilidades. Y esta no es sólo tarea de pensadores o de expertos especulativos que saben sobre dignidad. Es una tarea en la que están implicadas las personas, en este caso la vida y la toma de decisiones del propio enfermo. También desde la ética necesitamos interdisciplinariedad como mediación para articular el conocimiento. Es necesario asumir a la vez que la racionalidad coexiste y en ocasiones, como nos recuerda Morin, brota de sustratos irracionales o indeterminaciones intuitivas, por lo que las emociones y pasiones son también fundadoras de la razón<sup>11</sup>.

La dignidad tampoco puede ser un concepto estático y, por tanto, se ha de enmarcar, de nuevo, dentro de lo cultural y lo contextual. Así lo expresa Domingo Moratalla en el marco de la bioética: “Frente al modelo de principios, que es el que parece predominante, se plantea la posibilidad de que la atención a lo general esté obstaculizando la visión de las diferencias y los factores contextuales, de que la insistencia en la autonomía se asiente sobre un modelo de individualismo liberal, poco

---

<sup>10</sup> MASIÁ CLAVEL. J., Vida sana y ética saludable. *Sal Terrae*, julio-agosto 2005.

<sup>11</sup> MORIN, E., *El método: el conocimiento del conocimiento*. Ed. Cátedra, Madrid 1988, pp. 18-34.

sensible a las relaciones intersubjetivas y a la interdependencia entre las personas.”<sup>12</sup> Atender, pues, a los marcos culturales que dan sentido a las tradiciones y los sistemas de valores se convierte ahora en elemento esencial. De hecho, insiste el autor citado, la crítica a ciertos aspectos de la bioética principialista proviene de su ceguera frente a estos asuntos.

El hecho de estudiar cómo entienden las culturas y las religiones, o algunas de ellas, el sufrimiento humano y la enfermedad tiene su importancia en el tema que nos ocupa, fundamentalmente porque todas ellas pretenden ofrecer un sistema de sentido, un marco de comprensión global desde el cual las personas creyentes deciden, hacen experiencia e interpretan lo que les pasa. Esto con frecuencia va más allá de los paradigmas y modelos de interpretación y de convicción que ofrecen otros campos de las ciencias humanas y del conocimiento instrumental. En el trayecto que pertenece a toda investigación de este tipo se corre el riesgo de que se desmoronen dogmas congelados, propuestas morales concretas, discursos especulativos y deliberativos que se fabrican desde el lado de los “sanos”.

Todas las religiones comportan ciertas exigencias éticas. Pero, a la vez, hay una inevitable tensión entre lo que se acepta como creencia y los conflictos éticos que se presentan. B. Häring<sup>13</sup> habla de la “neurosis de paternalismo” que no ha desaparecido del mundo de las religiones en el que no pocas personas experimentan desconcierto ante el pluralismo existente y se busca la unión con la autoridad y una vigilancia extrema sobre cualquier posible desviación. Dentro de este modelo rígido religioso no es fácil reformular el concepto de autonomía, el de libertad y el de dignidad. Por otra parte, la cultura religiosa de cada país, operando al modo de un inconsciente cultural, incide de manera difusa sobre el modo como los médicos de ese país rechazan o permiten los sufrimientos de los enfermos e ilumina las consecuencias morales que tiene el dolor incluso entre personas no religiosas.

Aparece también en escena el lugar donde se muere. Los primeros estudios sobre la gestión de la muerte en el hospital de Sudnow o Glaser y Strauss<sup>14</sup>, ponían de manifiesto cómo la toma de decisiones en el final de la vida estaba orientada a facilitar el trabajo de los profesionales sin que esto afectara al clima emocional del servicio o permitiera la injerencia de pacientes y familiares. Sin embargo, como nos recuerda Juan Pedro

---

<sup>12</sup> DOMINGO MORATALLA, T., y FEITO GRANDE, L., *Bioética narrativa*. Ed. Escolar y Mayo, Madrid 2013, p.89

<sup>13</sup> HÄRING, B., La ética teológica ante el III milenio del cristianismo, en *Conceptos fundamentales de ética teológica*. Ed. Trotta, Madrid 1992, p. 19.

<sup>14</sup> SUDNOW, D., *La organización social de la muerte*. Ed. Tiempo contemporáneo, Buenos Aires 1971.  
GLASSER, B., STRAUSS, A., *Time for dying*. Ed. Aldine, Chicago, 1968.

Alonso, con la visibilización del proceso de toma de decisiones médicas (en virtud del debate público sobre cuestiones como el trasplante de órganos, las tecnologías de soporte vital, la eutanasia, etc.) esta situación empieza a modificarse paulatinamente y diferentes autores comienzan a incidir de manera creciente en las decisiones médicas, lo que da pie a procesos de negociación.<sup>15</sup> En este sentido, se trata en muchos casos de consensuar objetivos en cuanto a toma de decisiones, por ejemplo cuando se trata de suspender la vida sostenida artificialmente. La distinción entre lo “natural” y lo “artificial” es un continuo de intervenciones médicas en el que los límites de lo “aceptable”, lo “digno” y lo “indigno” es una convicción que se va creando y está expuesta a constantes modificaciones.

Para remediar a la persona enferma en su dolor también ha existido la figura de otra persona, con significado y dedicación diferente según la interpretación que se ha dado a la enfermedad, que ha evolucionado desde el hechicero y el sacerdote que trataban de aplacar a la naturaleza o a los dioses hostiles, respectivamente, con diferentes ritos, hasta el médico moderno que domina técnicas y posee conocimientos científicos. Médico y paciente en un primer momento aparecen distanciados: el uno sufre y el otro sabe. El pacto de confianza conseguirá el acercamiento. Trabajar la relación médico-paciente es un factor crítico.

El papel del médico sanador en su rango hospitalario, con bata, fonendo y residentes alrededor juega también su papel en la interpretación de esta experiencia. Es interesante la observación de Philippe Ariès<sup>16</sup> cuando comenta que se ha observado que el médico, en casa, es menos secreto y menos absoluto que en el hospital. Y es que en el hospital pertenece a una burocracia que toma su poder de la disciplina, de la organización, del anonimato. En estas condiciones es donde aparece la muerte medicalizada, que es la muerte en el hospital. Cuando la muerte llega, se considera como un accidente, como un signo de impotencia o de torpeza que es preciso olvidar. No debe irrumpir la rutina hospitalaria, más frágil que la de cualquier otro medio profesional. Por tanto, debe ser “discreta”, pasar de puntillas. Se considera una buena muerte la que “guarda las formas”. Sin duda es deseable morir sin darse cuenta, pero también conviene morir sin que los demás se den cuenta. Una muerte que sea demasiado aparente, demasiado teatral, demasiado ruidosa, no parece “digna” ni le conviene a la sensación de seguridad y control que ha de dar el hospital. Porque la

---

<sup>15</sup> ALONSO, J. P., Contornos negociados del ‘buen morir’: la toma de decisiones médicas en el final de la vida. *Interface*, vol. 16, núm. 40, Universidad de Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Brasil, marzo 2012, p. 200.

<sup>16</sup> ARIÈS, Ph., *El hombre ante la muerte*. Ed. Taurus, Madrid 1999 p. 486.

aceptable forma de morir es la de aquel que parece que no va a morir. Por tanto, disimulará mejor cuanto menos sepa. Es decir, lo que en la actualidad denominamos la buena muerte corresponde exactamente a la muerte maldita de otros tiempos, la muerte repentina, mientras dormía, “ni se enteró”, comentan algunos profesionales o familiares... lo que todos querríamos. En cambio la mala muerte, la perturbadora, es la del enfermo que sabe<sup>17</sup>.

El derecho a morir con dignidad tiene una incuestionable significación cultural y social que para algunos incluye el derecho a disponer de la propia vida y la consideración de la llamada eutanasia. Además de respetar el derecho a la autonomía, en algunas ocasiones ésta podría convertirse en un acto de compasión (beneficencia) y negarse a su aplicación se podría convertir en un acto de maleficencia. A este respecto, profesionales expertos como la Dra. Paulina Taboada<sup>18</sup> defienden un cambio de paradigma, un nuevo modelo que se quiere expresar a través de los cuidados paliativos: pasar de la lógica del “imperativo tecnológico” hacia una medicina más personalista que supere los debates médico-jurídicos sobre la licitud o no de la eutanasia y se fije en su conveniencia en casos concretos, sobre las normas que deberían regular su aplicación y sobre su mayor o menor aceptación social y política.

En este sentido, la Dra. Taboada reflexiona sobre el peligro de buscar salidas fáciles a situaciones difíciles, lo que disminuiría la creatividad de los médicos para buscar soluciones innovadoras a problemáticas planteadas por los pacientes en la parte final de su vida y oscureciendo el auténtico papel de la libertad personal frente a la muerte. Nos propone que se respeten al menos cinco principios éticos que están presentes en el morir: el principio de verdad, el de proporcionalidad terapéutica, el de doble efecto en el manejo del dolor y la supresión de la conciencia, el de prevención y el de no-abandono<sup>19</sup>.

En relación con la eutanasia, el control del dolor es otro de los temas que aparecen constantemente en la relación diaria con pacientes y familiares. Para muchos los avances tecnológicos y los nuevos fármacos hacen que se mantenga la fantasía de la supresión del dolor total. Esto es imposible.

---

<sup>17</sup> *Ibíd.*, p. 487.

<sup>18</sup> TABOADA, P., El derecho a morir con dignidad. *Acta Bioethica* 2000, Año VI, nº 1, Santiago de Chile, pp. 90-95.

<sup>19</sup> *Ibíd.*, pp. 95-101.



El dolor, que deviene inevitablemente en sufrimiento, se construye y se ritualiza socialmente. Sabemos que a través de la cultura conferimos un sentido a las experiencias colectivas y singulares. El cuerpo y el dolor no escapan de la construcción social y cultural. De ahí, por ejemplo, la eficacia simbólica del efecto placebo como una muestra más de que la realidad corporal hunde su raíz en un mundo simbólico y cultural, rico en significaciones personales y sociales.

La ética, también la bioética, es lo que permite extrañarnos de nuestro propio mundo, cualquiera que éste sea, revisar la moral que nos orienta y la ley que nos limita. Ser ético, observa Segato, es acoger la interpelación del intruso, del diferente, en el nosotros de la comunidad moral, “especialmente cuando el intruso, en su intervención, no puede o no podría tener control material sobre las condiciones de nuestra existencia, cuando no interviene en nuestra vida desde una posición de mayor poder”<sup>20</sup>. Esta es la apuesta también de Boaventura Sousa en la búsqueda de un instrumento útil en el diálogo intercultural de los derechos y de la dignidad. La conciencia ética que subyace es aquella que reconoce la responsabilidad, en el sentido preciso de responder al otro, reconociendo su interpelación y su pedido de cuentas. La Antropología, como Ciencia del Otro, sería, concluye Segato, “el campo de conocimiento destinado a contribuir para el desarrollo de la sensibilidad ética. Es un viraje radical de su deontología, su tarea ya no sería la de dirigir nuestra mirada al otro con la finalidad de conocerlo, sino la de permitir conocernos en la mirada del otro. En otras palabras, permitirle posar sus ojos sobre nosotros, intermediar para que su mirada nos alcance”<sup>21</sup>. Es difícil entender el papel de la antropología y el sentido de este trabajo si no es desde la antropología como compromiso.

---

<sup>20</sup> SEGATO, R. L., Antropología y derechos humanos: alteridad y ética en el movimiento de los derechos universales. *Serie Antropología*, 356, Brasilia 2004, p. 19.

<sup>21</sup> *Ibíd.*, p. 19.

## I. ASPECTOS SOCIOCULTURALES EN TORNO A LA SALUD Y LA ENFERMEDAD

El concepto de cultura nunca ha dejado de ser problemático, como tampoco el de salud y enfermedad. El concepto de cultura, entendido como representaciones a las que recurrimos para conocer la realidad y actuar en ella, no es un sustantivo que denote una realidad en sí misma y como variable independiente o realidad social distinta de otras. Es una categoría que difícilmente puede dar cuenta de los cambios y las dinámicas de pensamiento y actuación, precisamente por considerarse una entidad autónoma y fija<sup>22</sup>. Además, este concepto reduce la existencia de ser humano a dimensiones cognitivo-conductuales, a representaciones mentales o conceptuales de la realidad. Cualquier realidad, como la enfermedad, es externa a la persona y se consideraría como un objeto de conocimiento y campo de intervención técnica.

Álvaro Pazos<sup>23</sup> propone sustituir este concepto representacional de la cultura por una noción expresiva que la asimilara a lo que es una forma social de vida. Es decir, los seres humanos y la realidad forman parte indistinguible de un mismo mundo vital. El término agruparía, además de representaciones, prácticas, estilos, afectos, sentimientos, deseos referidos a los valores que articulan ese mundo de vida. Las actitudes y actividades de las personas se interpretarían no como representaciones sino como expresiones de posiciones existenciales valorativamente marcadas.

De acuerdo a esto, conceptos como “salud” y “enfermedad” no harían referencia a realidades externas a la cultura, objetivos naturales y universales modelados según cada cultura, sino que surgirían en el contexto de ciertas formas sociales de vida vinculadas a ciertos valores y que delimitan, con distintas intensidades, mundos específicos. Es decir, la salud no sería una aspiración universal sino un término propio de una cultura o una forma social de vida médica.

Igual que el concepto de cultura, el de salud y el de enfermedad son también conceptos a aclarar. Ya es clásica la distinción que hacen diversos autores como Fábregas<sup>24</sup> entre

---

<sup>22</sup> PAZOS, A., *Conceptos clave de antropología médica en Terapia Ocupacional*. Ed. Síntesis, Madrid 2015, p. 23.

<sup>23</sup> *Ibíd.*, cfr. p. 23-24.

<sup>24</sup> PRAT, J., PUJADAS, J. J., COMELLES, J. M., “Sobre el contexto social del enfermar”, en *La Antropología médica en España*. Ed. Anagrama, Barcelona 1980, cfr. pp. 46-48.

*disease*, *illness* y *sickness*, en la lengua inglesa. La precisión recoge la doble dimensión que tiene la situación de la enfermedad, como enfermedad en sí y como padecer. Es decir, distingue entre el nivel objetivo o analítico (*etic*) y el nivel que emana de la forma como es percibido por el actor (*emic*). Si la enfermedad es un hecho objetivo, el padecer, eso que se muestra como anormal, es un fenómeno subjetivo que, al solaparse con la enfermedad, se puede corresponder con una manipulación ideológica de la realidad objetiva que está representada por la enfermedad. En efecto, la experiencia de la enfermedad no incluye necesariamente la presencia de enfermedad objetiva. La experiencia de algo no se reduce a su conocimiento, aunque éste sea una parte significativa. “No es al conocimiento de la enfermedad (*disease*) sino a su sentido a lo que apunta la experiencia (*illness*)<sup>25</sup>”.

En muchos casos la enfermedad no es sólo manifestación del dolor que se siente en el cuerpo, sino la expresión simbólica de contradicciones y conflictos, de ansiedades y peligros, de las dificultades implícitas en la estructura social y familiar en la que vive la persona. En no pocas ocasiones el desorden y el malestar son manifestación del conflicto. También en enfermos terminales el malestar y el sufrimiento no responden, en numerosas ocasiones, al dolor que produce la enfermedad, sino a conflictos latentes, a asuntos pendientes sin resolver, a vidas rotas que no han podido ponerse en paz, a rupturas familiares, a ilusiones no realizadas o ni siquiera intentadas<sup>26</sup>. Quien sufre no es el órgano, sino la persona con toda su vida y toda su historia.

Cada enfermedad tiene también una lectura social, porque cada sociedad traza una distinción entre enfermedades que podrían calificarse de prestigiosas y otras que carecen de prestigio. Por supuesto, ninguna enfermedad confiere prestigio, pero sí hay correlaciones entre las ideas sobre la salud y la pertenencia de clase, por ejemplo. Si nos centramos en nuestra historia, sabemos que las enfermedades asociadas a la falta de alimentos no eran prestigiosas, como fue el caso del raquitismo. La mayor parte de las enfermedades de la piel, como la tuberculosis y las paperas, eran adscritas a las clases bajas. Pero las enfermedades que se consideraban causadas por o asociadas a la abundancia de las cosas buenas de la vida, como las úlceras, la gota y la presión sanguínea alta, se clasificaban en otra categoría. De hecho, sirvientes de familias

---

<sup>25</sup> PAZOS, A., *Conceptos clave de antropología médica en Terapia Ocupacional*. Ed. Síntesis, Madrid 2015 p. 35.

<sup>26</sup> KÜBLER-ROSS, E., *Living with death and dying*. Macmillan Publishing Company, New York 1989, pp. 16-24.

aristocráticas presumen de tales padecimientos<sup>27</sup>. En este sentido, parece que hubiera enfermedades “más dignas” que otras.

Algunas personas en fase terminal sufren la herida de una enfermedad estigmatizada. Ocurre con enfermos de SIDA, o con otras personas con cáncer que se vincula a “vicios” y que, en sus propias palabras, te dicen “yo me lo he buscado, ya me lo recuerdan todos, he fumado y bebido mucho...”

Toda enfermedad tiene un impacto social y algunas de ellas generan culpa. Otras admiten “clases sociales” y la mayoría se ha pintado con metáforas siniestras, sobre todo las que se consideran sin salida o están revestidas socialmente de terminalidad. En estudios realizados sobre la información dada a personas con cáncer en una unidad de cuidados paliativos en Cataluña, ni siquiera en estos casos tan evidentes, las palabras son tan claras e inequívocas. En estos estudios<sup>28</sup> se emplean otros términos equivalentes (tumor, proceso maligno, etc.) como diagnóstico. Suelen ser palabras más ambiguas que cáncer, que se relacionan más con enfermedad local y sin la perceptible carga negativa que la sociedad ha imputado a la palabra cáncer (más invasiva, como la palabra metástasis) y que produce respuestas extremistas y estereotipadas. “Su palabra se extenderá como un cáncer”, se oye decir. Por eso hay personas que no se atreven a decir la palabra, no vaya a ser que con sólo pronunciarla se acelere el curso de la enfermedad<sup>29</sup>. S. Sontag señala que, tanto las metáforas como los mitos que rodean a la enfermedad, matan. Propone la estrategia quijotesca, altamente polémica, “contra la interpretación” al mundo real. Al cuerpo. Así como el propósito tradicional de todo esfuerzo literario es dar significado, la autora propone privar de significado: “Aun la enfermedad más preñada de significado puede convertirse en nada más que una enfermedad”<sup>30</sup>.

En su ámbito social y de experiencia, interesa saber a través de qué mecanismos el dolor se transforma en sufrimiento. El dolor que lleva en sí toda enfermedad existe como un dato más allá de toda interpretación, pero el dolor, en la medida que es experimentado por una persona en su realidad histórica, social, cultural y personal, se transforma en sufrimiento. El dolor y el sufrimiento están impregnados de valores socio-

---

<sup>27</sup> KENNY, M., Valores sociales y salud, en *La Antropología médica en España*. Ed. Anagrama, Barcelona 1980, p. 78.

<sup>28</sup> CENTENO CORTÉS, C., NÚÑEZ-OLARTE, J. M., Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España. *Medicina Clínica* 110, Barcelona 1998, pp. 774 – 750.

<sup>29</sup> SONTAG, S., *La enfermedad y sus metáforas y El sida y sus metáforas*. Taurus, Madrid 1996, pp. 11-21.

<sup>30</sup> *Ibid.*, p. 170.

culturales, requiere y demanda unas coordenadas culturales que lo doten de sentido y permitan su reubicación en un sistema de explicación que oriente el tratamiento.

Una situación es definida como dolorosa porque un *sujeto social* la conceptualiza y percibe como experiencia de sufrimiento. Rosario Otegui<sup>31</sup> ubica las experiencias dolorosas dentro de unidades de significación más amplias que las expresadas por el concepto dolor. “Unidades de significación que, como las de *sufrimiento y/o padecimiento* necesitan, para su comprensión y análisis, de su remisión a la construcción individual y/o socio-somática de los sentimientos, de las percepciones, ya que no adquieren pleno sentido más que en su incardinación a una experiencia individual que se desarrolla en un proceso de constitución, históricamente determinado y contextualmente edificado, de relaciones sociales que proporcionan a las personas que sufren el marco cognitivo, explicativo y operacional para encarnar, afrontar y solucionar los problemas derivados del padecimiento”<sup>32</sup>.

En efecto, trabajar el mundo de la enfermedad terminal, el proceso de morir y el concepto de dignidad, significa ser capaz de captar las complejas interrelaciones entre lo biológico, lo psicológico, lo social y lo cultural que van emergiendo en todo su esplendor lo largo del proceso. El dolor así, resignificado como sufrimiento, puede ser considerado como un operador simbólico de primera magnitud para investigar las formas culturales de plasmación de relaciones sociales más amplias, nos dice Rosario Otegui<sup>33</sup>. En este mismo sentido se pronuncia Tullio Seppilli al preguntarse de qué hablamos cuando hablamos de factores culturales en salud<sup>34</sup>. Después de explorar los modelos culturales relativos al propio cuerpo, a la salud/enfermedad y a su marco ideológico y de valores, establece como temas ineludibles el estudio del imaginario, de las representaciones y los valores simbólicos y emocionales referentes a cada una de las enfermedades, su etiología y su curso; las vivencias subjetivas de la enfermedad (*illness*) como su componente esencial incluso desde el punto de vista clínico, a la par que los procesos biológicos que la constituyen en el organismo (*disease*), la modalidad temático-estructural del “hablar” (*illness narratives*) y las expectativas en las relaciones con el médico y los diferentes servicios sanitarios.

---

<sup>31</sup> OTEGUI PASCUAL, R., Factores socioculturales del dolor y el sufrimiento, en E. Perdigüero, J. M. Comelles (eds.), *Medicina y Cultura. Estudios entre la antropología y la medicina*. Ed. Bellaterra, Barcelona 2000, p. 228.

<sup>32</sup> *Ibid.*, p. 229.

<sup>33</sup> *Ibid.*, p. 228.

<sup>34</sup> SEPPILLI, T., De qué hablamos cuando hablamos de factores culturales en salud. A modo de presentación, en E. Perdigüero, J. M. Comelles, o. c., p. 38.

No obstante, si la distinción entre estas categorías es el punto de partida de cualquier Antropología médica, no existe el mismo consenso en relación a los otros dos conceptos que se manejan: “illness” y “sickness”. Young sugiere la existencia de una antropología de la “illness” y otra de la “sickness”. La primera identifica a los enfoques que, desde una perspectiva culturalista y generalmente interpretativista, analizan las dimensiones individuales de la enfermedad. La segunda haría referencia a las dimensiones sociales de la enfermedad<sup>35</sup>.

Otro autor relevante, B. Good, propone una visión de la enfermedad como un “síndrome de experiencia”<sup>36</sup>, un conjunto de palabras, experiencias y sentimientos que suelen concitarse respecto a los miembros de una sociedad. Una enfermedad no constituye exclusivamente una realidad natural sino una realidad socio-histórica, por tanto este síndrome de experiencias adquiere su relevancia en el nivel subjetivo y es condensado en un universo de símbolos e imágenes que pueden ser analizados semánticamente. Así, la enfermedad (*illness*) se desenvuelve y se explica dentro de una red semántica que engloba un universo de valores, creencias, emociones y experiencias. Estos factores socioculturales aparecen semánticamente unidos en un episodio de enfermedad y se articulan a partir de un símbolo central. De este modo, el análisis de estas redes semánticas son un medio para analizar la enfermedad como una “red de perspectivas” y como un “producto de interconexiones”, como una forma de síntesis que condensa múltiples, y a menudo contrapuestos, ámbitos sociales y semánticos para producir “el significado” de una queja o de una enfermedad<sup>37</sup>.

Estas redes semánticas de Good se aproximan y vinculan con los que A. Kleinman llamó los “Explanatory Models” (EMs) o *modelos explicativos*<sup>38</sup>. Estos modelos engloban el conjunto de concepciones sobre un episodio de enfermedad: etiología, sintomatología, fisiopatología, curso y tratamiento. Los EMs son tanto de pacientes y familiares como de los profesionales. Los primeros tienen una mayor plasticidad y fluctuación. El estudio de los EMs del paciente y la familia nos hablan de cómo ellos construyen el sentido de un episodio de enfermedad y cómo eligen y evalúan los tratamientos particulares. El estudio de los EMs de los profesionales nos habla acerca de cómo ellos entienden y tratan la enfermedad. El análisis de los EMs de los profesionales y los pacientes es

---

<sup>35</sup> COMELLES, J M., MARTÍNEZ HERNÁEZ, A., *Enfermedad, cultura y sociedad*. Ed. Eudema, Madrid 1993, p. 58.

<sup>36</sup> GOOD, B. J., *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*. Ed. Bellaterra, Barcelona 2003, p. 28.

<sup>37</sup> *Ibid.*, p. 309.

<sup>38</sup> KLEINMAN, A., *Patients and healers in the Context of Culture: An Exploration of the borderland between Anthropology, Medicine and Psychiatry*. University of California Press, Berkeley 1980, p. 105.

también una herramienta para valorar la eficacia y la eficiencia de la comunicación clínica.

Simultáneamente al desarrollo de la teoría culturalista en la Antropología de la medicina emergieron propuestas que se articularon en torno al análisis de los contextos sociales más amplios que envuelven los procesos de salud y enfermedad. Su planteamiento central fue el de que la disolución de la dicotomía cartesiana mente/cuerpo que propugnaban los culturalistas sólo se ejercía a través de otra dualidad –“disease/illness”- en donde las dimensiones sociales quedan inexplicadas y atrapadas en un enfoque individualista. Se trataría de analizar de qué manera factores como las relaciones sociales, las estructuras de rol/status y las diferencias étnicas y de clase conforman y distribuyen la enfermedad. Esto es, la dimensión social de la enfermedad.

Según el parecer de J. M. Comelles y A. Martínez<sup>39</sup> esta teoría vendría a ser una especie de versión *etic* de los EMs de Kleinman o de las *redes semánticas* de Good. Estos autores se apuntan más al posterior desarrollo de opciones que entiendan las dimensiones sociales de la enfermedad no sólo como un universo microsocial y situacional que se define poco más allá de las redes personales y de un sistema de status, sino a partir del conjunto de condiciones económico-políticas, históricas e ideológicas que definen en gran medida las prácticas de profesionales y pacientes. Existen en este sentido dos antropologías de la *sickness*, una que descubre lo social en la situación específica y otra que, sin sustraerse a esa situacionalidad, la amplifica para describir sus estructuras (sería la antropología aplicada a la clínica).

#### a) Enfermedad como hecho social

La enfermedad biológica se define socialmente y se circunscribe mediante actos sociales que la condicionan. El diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad no son actos comunes a los ratones, monos y seres humanos, sino actos sociales peculiares de las personas. Si bien la enfermedad puede estar “ahí”, lo que verdaderamente es determinante es lo que nosotros, en tanto seres sociales, pensamos y hacemos con ella.

En todas las personas estudiadas, la conducta social se va moldeando por el proceso de diagnóstico y tratamiento. Es decir, en tanto la enfermedad como estado biofísico existe independientemente del conocimiento y de la valoración humana, la enfermedad como estado social, que se dan en una persona concreta, se crea y se determina por el

---

<sup>39</sup> COMELLES, J. M., MARTÍNEZ HERNÁEZ, A., o. c., p. 62.

conocimiento y la valoración humanos. De este modo, cuando un veterinario diagnostica una condición de la vaca como enfermedad, él no cambia la conducta de la vaca meramente por el diagnóstico. Pero cuando un médico diagnostica una enfermedad humana como enfermedad, cambia la conducta de esa persona a través del diagnóstico. Un estado social se añade al estado biofísico mediante la asignación del significado de enfermedad al mal. Es, en este sentido, como el médico crea enfermedad.

En algunas ocasiones la medicina “culpa” al enfermo de su enfermedad. Por ejemplo, sabemos que se puede contribuir al cáncer por elementos de la vida social como inhalar el humo del tabaco, pero ciertamente no se determina por las cualidades simbólicas de la vida social como tal. “Lo que se pasa por alto es que el modo en que la gente responde a la enfermedad es causado por las cualidades simbólicas de la vida social”<sup>40</sup>.

En la misma dirección, Freidson<sup>41</sup> nos recuerda que el primer paso en el proceso de decidir que uno está enfermo se basa en la experiencia de dolor. Es esta la experiencia más universal y rudimentaria de lo que se llama enfermedad. Pero las respuestas se pueden predecir sobre la base de pertenencia a un grupo y los significados sociales que se adscriben a ese dolor son compartidos por la familia y los miembros de ese grupo. Por eso las respuestas al dolor varían según la experiencia cultural del grupo donde la persona aprende los significados de la experiencia y a través de qué mecanismos éstos se refuerzan. Puesto que la variable decisiva no es el dolor, sino el significado del dolor, se deduce que para comprender cómo la gente se llega a considerar enferma cuando siente dolor, debemos aislar algunos de los significados fundamentales que giran en torno a la percepción del dolor. Es decir, la persona enferma a nivel individual no inventa los contenidos por sí mismo, sino que más bien utiliza los significados e interpretaciones que le indica la vida social, como ocurre, en gran medida, con el concepto de dignidad.

La Institución, como producto social, de alguna manera crea y organiza el rol del paciente, y es ella misma la que expresa este rol, lo que se espera de ella. Así se van construyendo categorías como vida, enfermedad, dignidad o muerte.

En la práctica, toda persona enferma pasa por un momento en el que se ve como lo que no se quiere ver: como un conjunto de síntomas más que como un ser social. Aunque, en cualquier caso, social siempre es, porque la enfermedad no es cosa de uno sólo, lo es también del médico, de la familia, de los amigos y vecinos, de la estructura hospitalaria... A todos afecta de alguna manera o se sienten afectados por ella. Pero ocurre que, en palabras de un enfermo crónico, “antes que el estatus social, la clase, el

---

<sup>40</sup> FREIDSON, E., *La profesión médica*. Península, Barcelona 1978, p. 217.

<sup>41</sup> *Ibíd.*, pp. 282-283.



credo o el sexo, es la enfermedad nuestro primer uniforme, seamos occidentales u orientales, del primer o tercer mundo, ambulantes o, Dios no lo quiera, hospitalizados”<sup>42</sup>.

El **aspecto social** en medicina es ya un clásico en el estudio de la antropología. Es de interés el trabajo de Ackerknecht al respecto por sus conexiones con el tema que nos ocupa. En su análisis de medicina primitiva y su carácter mágico describe cómo los historiadores de la medicina han pasado por alto este aspecto porque no se adaptaba a su concepto de la medicina. Para ellos la medicina es algo objetivo que consiste en cortar, usar bisturí, dispensar fármacos. Sin embargo, para este autor la medicina primitiva aparece muy claramente más como una función de la cultura que como una función de la biología. Es cierto que existe una evidente base biológica, pero es la sociedad la que sanciona una enfermedad como tal<sup>43</sup>. Por ejemplo, en su estudio sobre paludismo en el Alto Mississipi encuentra que la gente suele decir que la persona no está enferma, sólo tiene paludismo. O enfermedades como el ezema infantil que se consideran normales hasta el s. XVIII porque, como lo tenían todos los niños, era algo normal y no se consideraba enfermedad.

Otro punto relacionado con éste es que la medicina y el concepto de enfermedad desempeñan un importante rol social: el primitivo, si cae enfermo, inmediatamente se pregunta en qué ha violado las reglas sociales de su grupo, puesto que ha aprendido que la enfermedad es el castigo que inflige lo sobrenatural por ello. Esto mantiene a la gente en orden. En la mayoría de los casos, para los primitivos la enfermedad y la muerte se explican por la acción de estas fuerzas sobrenaturales, con lo que la terapéutica cubre una amplia gama de métodos, desde los más empíricos (hierbas, masajes...) hasta los rituales con encantos mágicos, oraciones, etc.

Es obvio que también en nuestra sociedad la enfermedad es un problema social y se debate sobre qué tipo de anormalidad puede ser considerada o no enfermedad. Por esto se crean formas organizadas para luchar contra la enfermedad, formar médicos o prevenir epidemias. Pero lo importante es descubrir que para nosotros la enfermedad no es un problema moral sino biológico e individual. Si uno tiene apendicitis o cáncer nunca pensará asociarlos con el comportamiento hacia el vecino, la suegra o los espíritus ancestrales, cosa que sí hace el primitivo<sup>44</sup>. La enfermedad procedente del hechizo o de la cólera de los espíritus es fruto de la expresión de tensiones sociales. Así, un problema biológico está entretejido en una trama socio-religiosa.

---

<sup>42</sup> CORRAL, J., *Vida y opiniones de un reumático*. Ed. Sociedad Cultural Europea, Madrid 1991, p. 17.

<sup>43</sup> ACKERKNECHT, E. A., *Medicina y antropología social*. Ed. Akal, Madrid 1985, cfr. pp. 16-18.

<sup>44</sup> *Ibíd.*, p. 22.

Pienso que este elemento moral, presente en la medicina primitiva, está ciertamente más ausente en nuestra medicina moderna, aunque no del todo. La aparición del SIDA fue un claro ejemplo de ello. Algunos enfermos relacionaron la noción biológica de la enfermedad con su propia biografía real, pensando que tenía que ver su conducta sexual o su contacto con las drogas con una especie de castigo o de consecuencia lógica de una vida moral desordenada. Algunos enfermos de SIDA pensaban que no tenían derecho a exigir mucho puesto que había sido su culpa. A veces también se hace extensivo a otras enfermedades, poniendo excesivo énfasis en buscar el causante de la enfermedad (es siempre por “culpa” de algo, a veces de un mal comportamiento social) y menos en el hecho de asumir que la muerte es un dato que se cumple con toda seguridad. En el mismo sentido, tampoco es difícil descubrir, para la mirada antropológica, el carácter mágico que adquieren en la mente de los pacientes las vitaminas, los microbios, las terapias innovadoras, etc. Algo que, como toda magia, tiene también su lógica en la comprensión de la propia enfermedad.

Ahora bien, no se trata sólo de afirmar una medicina primitiva, como hace Ackernecht, diferente de la occidental, “sino de reconocer la pluralidad de saberes y prácticas relativo a la enfermedad que se concitan en las situaciones específicas. Estos sistemas médicos locales responden a lógicas culturales más que científicas, y por ello no son del todo comparables con la medicina occidental”<sup>45</sup>. Pero sí nos permiten hablar de diferentes paradigmas de conocimiento, de lógicas culturales de la enfermedad desde las cuales, de forma inevitable, enfocamos el concepto de dignidad.

#### b) Paradigmas de conocimiento y acercamiento a la enfermedad

En el paradigma de conocimiento dominante en la historia de la antropología médica la enfermedad es un fenómeno natural y objetivo, la salud es aspiración básica, universal, de todo ser humano y, por tanto, la relación técnica que todo ser humano mantiene con la enfermedad persigue su prevención, tratamiento o curación. Otra cuestión es que el lenguaje cultural para referirse a ella cambie o que puedan existir diferentes interpretaciones culturales. Por tanto, dentro de este sistema biomédico actual al que parece que está sometida la antropología médica (que incorpora fundamentalmente una noción cognitivista de cultura, idealizada, al margen de los procesos sociales), podemos decir que la salud como aspiración tiene unos objetivos –prevención, tratamiento,

---

<sup>45</sup> PAZOS GARCÍANDÍA, A., *Conceptos clave de antropología médica*. Ed. Síntesis Madrid 2015, p. 20.

curación-, una forma sistematizada de actuar (síntomatología, diagnóstico, tratamiento, terapia) con resultados concretos que permiten la comparación y evaluación<sup>46</sup>.

Pienso que durante mucho tiempo, y todavía la estela permanece, el concepto de dignidad y de autonomía del paciente estaban sometidos a este modelo biomédico por el cual se intentaba la curación hasta el momento último de morir, se dispensaban fármacos para el control del dolor como única forma de “cura” y bienestar, se vinculaba directa y casi únicamente con el control de síntomas la idea de morir con dignidad y se descuidaban los aspectos relaciones, sociales, personales, las vivencias subjetivas, la experiencia individual del sufrimiento, los planteamientos éticos y de valor que irremediablemente no se pueden aislar del concepto de dignidad y de la vivencia de cada persona en su proceso hacia la muerte.

El lenguaje no deja de tener su trampa. Tomar como referencia “la enfermedad” es convertir algo en un fenómeno demasiado subjetivo, políticamente definido y demasiado etnocéntrico: el referente es la medicina, como cuestiona J. M. Comelles<sup>47</sup>. Asumir el carácter de social significa poner en evidencia las contradicciones del propio modelo médico que tiende a usar una retórica de homogeneización, que disimula los componentes simbólicos y rituales propios de los que se vale para asegurar su hegemonía y su universalidad. Como aportación, la antropología se centra en unos enfoques que complementarían el esquema que despliega el paradigma biomédico.

Hemos visto como, desde un punto de vista antropológico, la enfermedad y la salud se pueden considerar formas históricas de la experiencia que están codificadas por la cultura y son compartidas y comunicadas en el seno de un grupo social y, por tanto, constantemente recogidas y redefinidas por la subjetividad de los individuos. Esta relación siempre es problemática. En palabras de M. J. Devillard, “todo tipo de intervención sanitaria...instaura una relación problemática y compleja con la cultura de la persona usuaria: en efecto, actúa sobre su orientación de valores, confirma, desmiente opiniones y comportamientos arraigados en la vida cotidiana, pone en discusión una pluralidad de valencias simbólicas e interacciones sociales dentro de las cuales el individuo experimenta y define las condiciones de su propio bienestar y malestar”<sup>48</sup>. Se plantea aquí el sentido que la persona atribuye a sus propios deseos y acciones y que el profesional tiene que aprender a reconocer en todas las modalidades

---

<sup>46</sup> *Ibíd.*, p. 21.

<sup>47</sup> COMELLES, J. M., y MARTÍNEZ HERNÁNDEZ, A., *Enfermedad, cultura y sociedad*. Ed. Eudema, Salamanca 1993, p. 67.

<sup>48</sup> DEVILLARD, M. J., OTEGUI, R., GARCÍA, P.: La voz callada. Aproximación antropológico-social al enfermo de artritis reumatoide. Comunidad de Madrid. Consejería de Salud, Madrid 1991, pp. 10-11.

con las que los individuos manipulan o interpretan sus condiciones de salud y de enfermedad, incluso en las más “irracionales” o incomprensibles según los criterios de la medicina científica. El profesional también participa del sentido común o de la ideología del grupo social al que pertenece.

Menéndez refuerza la idea de construcción de los procesos culturales a partir de la especificidad de los problemas y no de la generalidad de lo “cultural”. Esto no niega la posibilidad de llegar a definiciones generales de lo “cultural”; lo que propone es construirla a partir de particularidades que se investigan con el fin de que las definiciones expresen las problemáticas en sus diferentes aspectos y espacios, y no sólo los aspectos y espacios a través de los cuales la antropología construyó su idea de lo cultural, ocultando o negando la especificidad no sólo de otros problemas y otros espacios, sino también de los actores sociales<sup>49</sup>.

En antropología, la noción de lo cultural se construye a partir de determinadas especificidades más que de otras, a través de determinados campos y no de otros. Rosario Otegui nos dice que de lo que se trata es de ver cómo los distintos actores van construyendo la experiencia socio-cultural: “imprescindible para la existencia humana, el dolor requiere y demanda unas coordenadas culturales que lo doten de sentido y permitan su reubicación en un sistema de explicación que oriente el tratamiento”<sup>50</sup>. No es lo mismo, por ejemplo, pensar la muerte en términos básicamente religiosos a pensarlo en términos del proceso de salud/enfermedad. Otegui propone recolocar las situaciones a través de su conexión con unidades de significación más amplias que la expresada por el concepto de dolor. Unidades de significación que como las de sufrimiento y/o padecimiento necesitan para su comprensión y análisis de su remisión a la construcción individual y/o socio-somática de los sentimientos, de las percepciones; es ahí donde adquieren su pleno sentido: cuando se incardinan a una experiencia individual que se desarrolla en un proceso de constitución, históricamente determinado y contextualmente edificado, de relaciones sociales que proporcionan a las personas que sufren el marco cognitivo, explicativo y operacional para encarnar, afrontar y solucionar los problemas derivados del padecimiento<sup>51</sup>.

---

<sup>49</sup> MENÉNDEZ, E. L., Factores culturales. De las definiciones a los usos específicos, en *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina*. Ed. Bellaterra, Barcelona 2000, pp. 163-188.

<sup>50</sup> OTEGUI PASCUAL, R., Factores socioculturales del dolor y el sufrimiento, en *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina*. Ed. Bellaterra, Barcelona 2000, pp. 163-188.

<sup>51</sup> *Ibid.*, p. 228

Diversos autores coinciden en resaltar que el sufrimiento es una experiencia social. Kleinman y Veena Das muestran la permeabilidad que se da entre las fronteras de la moral, el cuerpo afectado y los procesos sociales. Por tanto, de nada sirve crear fronteras artificiales. La experiencia social como constructo teórico refuerza la perspectiva de que cambiando prácticas sociales se transforman las vidas individuales y las formas de ser en el mundo<sup>52</sup>. Por tanto, lo más específico de los problemas humanos que se da en un encuentro entre temas de salud, de bienestar, legales o morales se rompe cuando se categoriza y se desgajan unos de otros. En este sentido, comenta Pazos, “La antropología del sufrimiento social es una perspectiva crítica que reclama una relación entre saberes muy diferente a la que preside la definición hegemónica de la realidad”<sup>53</sup>.

La versión más radical de la noción de experiencia demanda, pues, la integración de cualquier intervención especializada en el tratamiento global de cualquier problemática vital.

#### c) Acompañar un proceso en un contexto social

Acompañar el proceso de morir y estudiar el contenido que para cada paciente tiene la palabra dignidad significa estar atento al sentido, al valor que el enfermo da a la realidad que vive y a las formas como dialoga con ella, la manipula, negocia sus significados. También estar atentos al carácter no neutral de la intervención sanitaria, porque su saber está también ligado a la cultura y a los sistemas de poder en el que se organiza y se institucionalizan. En este contexto, la labor del investigador no es poner en duda verdades y certezas consolidadas, sino analizar críticamente cómo se modula la pretensión de universalidad y de la objetividad de la medicina científica cuando ésta se pone frente a las necesidades, las condiciones y estilos de vida de cada persona o de un grupo social.

Por otra parte, en cuanto a la relación observador-observado, interesa saber el contexto institucional en que cada uno se encuentra, marcos de referencia cultural de preguntas y respuestas y en qué relación de poder se escuchan las necesidades del enfermo. Cuáles son las dificultades y los recursos que impiden o permiten al médico dialogar con el paciente y dar respuesta a sus peticiones<sup>54</sup> o entender lo que le pasa.

---

<sup>52</sup> KLEINMAN, A., DAS, V., LOCK, M. (Eds.), *Social Suffering*. University of California Press, pp. 10-12.

<sup>53</sup> PAZOS GARCÍANDÍA, A., o. c., p. 79.

<sup>54</sup> DEVILLARD, M., et al., o. c. pp. 15-16.

Todos estos aspectos que rodean la enfermedad no son en ningún caso estáticos, sino que experimentan sucesivos cambios porque son producto de un proceso histórico donde interactúan lo individual (biografías) y lo social. La enfermedad irrumpe en situaciones creadas, pero sus características particulares (en este caso la terminalidad) introducen un nuevo proceso que se inmiscuye e interactúa de manera particular. Estos aspectos (sociales, ideológicos) no deben ser obviados por la investigación.

Por lo cual, atender a lo específico de cada persona, acompañar un proceso dentro de un contexto concreto pero que sufre transformaciones, supone asumir que los enfermos no constituyen un colectivo corporativo, sino un grupo construido artificialmente por quien investiga y que, en nuestro caso, el único rasgo común que a priori comparten es su condición de enfermedad terminal.

Acompañar supone conocer el contexto en el que se mueve el enfermo, reconstruir los procesos individuales y de desarrollo de la enfermedad, estudiar las representaciones que se hace en torno a la enfermedad en sus fases últimas y en torno a la muerte

Cuando la naturaleza de la enfermedad nos recuerda la muerte cercana, el abordaje se hace más difícil. Desde la antropología se ha abordado ampliamente el tema de la muerte (son clásicos los trabajos de Morin, Ariès, Thomas Louis-Vincent, a quienes estudiaremos seguidamente) sobre la dificultad de hablar de la muerte y la “ausencia” de su presencia en nuestras sociedades, de los distintos tipos de muerte a lo largo de la historia y las creencias y formas culturales desde las que se abordan las situaciones de enfermedad cercana a la muerte. Profundizando en la lectura de estos autores, también en Kübler-Ross o en Ernest Becker, Rosa García-Orellán señala que el miedo a la muerte se encuentra en la base de toda la simbolización, bien negándolo, negociando con él o manifestándolo. De alguna manera, nos encontramos indefensos y abandonados en un mundo donde nuestro destino es morir. Por esto, sostiene García-Orellán, la simbolización que cada uno de nosotros tenemos de nuestra muerte dinamiza la forma en que vivimos<sup>55</sup>.

En una primera mirada y en cuanto al aspecto social de la muerte, en cualquier ciudad europea parece “no existir la muerte”. De hecho, la manifestación externa de la expresión estética del luto, como forma de duelo consensuada por el grupo social, en nuestra sociedad es muy reducida. Sin embargo, la autora cuestiona las conclusiones de Philippe Ariès según el cual la muerte de un individuo no afecta a la continuidad del

---

<sup>55</sup> GARCÍA-ORELLÁN, R., Antropología de la muerte: entre lo intercultural y lo universal, en *Cuidados Paliativos*. Ed. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián 2003, p. 306.

ritmo social y todo sigue como si nada hubiera ocurrido. La ciudad sigue “como si nadie muriese”.

Esta no es la realidad de los informantes del estudio de Rosa-Orellán en el contexto vasco y gallego: “ellos son testigos de que la pérdida de un miembro del grupo social lleva a la reorganización del mismo. Lo que ha cambiado ha sido que, si bien hasta la mitad del siglo XX en las zonas urbanas el duelo se dialogaba en el colectivo, poco a poco este diálogo pasó a ser entre individuos y este proceso también se ha extendido a las zonas rurales...(pero) sí existe un diálogo con la muerte a nivel colectivo y es el diálogo con la muerte virtual”<sup>56</sup>. Es decir, mientras la muerte violenta se presenta en los medios de comunicación mostrando guerras, hambrunas, etc. Sin embargo, no se da en los hogares el mismo espacio a la muerte de vecinos o familiares, sino que ésta tiende a silenciarse. Hemos consensuado colectivamente el manejo del duelo a nivel individual, pero colectivamente dialogamos la muerte virtual.

Según Baudrillard, en nuestra sociedad se produce un olvido de la muerte. De las sociedades salvajes a las sociedades modernas, la evolución es irreversible: poco a poco los muertos dejan de existir. Los moribundos dejan de existir. Son arrojados de la circulación simbólica del grupo. No son seres protagonistas, seres dignos del intercambio, se les proscriben del mundo de los vivos, porque parece que “no es normal estar así”<sup>57</sup>. Morir sería eso: ser retirado del ciclo de los intercambios simbólicos.

También Hockey afirma que las concepciones de la enfermedad, como de la muerte y su relación con la vida, se expresan a través de formas culturales e instituciones específicas. Por ello se requiere la activa participación del investigador en el proceso, porque es a través de las expresiones, lo que se dice y lo que no, los acontecimientos y acciones en el aquí y ahora en donde se genera el significado. La relación entre el antropólogo y los informantes es la fuente inicial de conocimiento<sup>58</sup>.

La imagen social de la muerte y la actitud individual que se espera del moribundo, como de sus allegados, varía de una sociedad a otra, influida por normas culturales. En lo individual, cada individuo percibe la muerte propia y la de los demás según sea su formación intelectual, su ideología y su grupo de pertenencia, así como de los rasgos específicos con los que asocie la enfermedad<sup>59</sup>. La hospitalización ya es una primera

---

<sup>56</sup> *Ibid.*, p. 311.

<sup>57</sup> BAUDRILLARD, J., *El intercambio simbólico y la muerte*. Monte Ávila Editores, Caracas 1980, p. 145.

<sup>58</sup> HOCKEY, J., *Experiences of death. An Anthropological account*. Edinburgh University Press, Edinburgh 1990, p. 8.

<sup>59</sup> KAUFMANN, A. E., *La Lepra y sus imágenes. Enfermedad estigmatizada y muerte social*. Ed. Instituto Nacional de Servicios Sociales, Madrid 1985, pp. 55-56.

separación. Se pierden parte de los vínculos que le unen al mundo externo. Se agrava cuando uno vive la enfermedad como estar contaminado y por tanto como agente contaminador.

En general, la muerte real se anticipa a través de la muerte social, simbolizada por la interrupción de la comunicación.

#### d) Algunos enfoques sobre el proceso de morir

Philippe Ariès es un autor clásico en el estudio de la muerte<sup>60</sup>. Nos muestra su evolución a través de los siglos en Occidente y cómo en la actualidad existe la tendencia a ocultar al enfermo en situación irreversible la información sobre su muerte inminente por miedo a causarle más sufrimiento y preocupación. Así, se le intenta proteger contra sí mismo, contra la emoción que la noticia le puede suscitar. Es la *muerte invertida*. El enfermo se suele dar cuenta en algún momento y entra, con complicidad, en ese “juego piadoso”, en esa supuesta mentira por amor<sup>61</sup>.

Pero hubo un tiempo pasado en el que la muerte se vivía en comunidad, familiares y amigos se despedían del moribundo junto a su cama y se escuchaban consejos y deseos. Hoy, en cambio, la parte desagradable de la muerte, portadora de imágenes de cuerpos decadentes y maltrechos, se ha impuesto y se prefiere esconderla, incluso no nombrarla. La volvemos anónima, impersonal y la transformamos en un tabú más. En palabras de Ariès, “todo ocurre desde entonces como si, ni tú ni aquéllos que me son queridos, fuéramos ya mortales. Técnicamente admitimos que podemos morir, firmamos seguros de vida para preservar las nuestras de la miseria. Pero, verdaderamente, en el fondo de nosotros mismos, nos sentimos no mortales<sup>62</sup>”.

En el amplio estudio que Philippe Ariès hace sobre la muerte se refleja que, ya desde la segunda mitad del siglo XIX, algo esencial comienza a cambiar en la relación entre el moribundo y su entorno<sup>63</sup>. Se pasa de una situación de expresión de la muerte a otra en la que impera el principio de la mentira. Entorno social, familiares, enfermos, todos y cada uno son cómplices de una mentira que empuja a la muerte a la clandestinidad. El moribundo y su entorno juegan entre sí la comedia del “aquí no ha cambiado nada”, “la vida sigue como antes”, “todo es posible todavía”. “Este disimulo tiene por efecto

---

<sup>60</sup> ARIÈS, Ph., *El hombre ante la muerte*. Ed. Taurus, Madrid 1983.

<sup>61</sup> *Ibid.*, pp. 506-508

<sup>62</sup> *Ibid.*, p. 111.

<sup>63</sup> ARIÈS, Ph., *El hombre ante la muerte*. Taurus, Madrid 1999, p. 466.



práctico apartar o retardar todos los signos que alertaban al enfermo, y en particular a la puesta en escena del acto público que era la muerte antiguamente, empezando por la presencia del sacerdote. Incluso en las familias más religiosas y practicantes, se tomó la costumbre, a principios del siglo XX, de llamar al sacerdote sólo en el caso de que su aparición a la cabecera del enfermo no pudiera impresionarle, sea que éste hubiera perdido la conciencia, sea que estuviera ya muerto”<sup>64</sup>.

Son también clásicos los estudios de Sporken y Kübler-Ross sobre enfermos cercanos a la muerte. Sporken describe cuatro fases en el enfermo terminal que se producen en éste frente al conocimiento de su enfermedad: existe una primera fase de *ignorancia* en la que el paciente aún no sabe la gravedad de su situación, aunque con toda seguridad la familia ya ha sido informada. Le sigue una fase de *inseguridad* en la que el enfermo hace preguntas a personas relativamente alejadas con el objetivo de saber qué está ocurriendo y por temor a no saber abordarlo con los más cercanos. La tercera fase es de *negación implícita*: sospecha cuál es su situación, pero se niega a aceptarla. Aunque le pasan cosas, no lo reconoce como síntomas, incluso comienza a hacer planes nuevos. Finalmente, una cuarta fase es la *información de la verdad*. Esta información llega más tarde de lo que debería. Sporken propone comunicarla a su tiempo y con mucha prudencia<sup>65</sup>.

Quizá las fases que describe la Dra. Elisabeth Kübler-Ross han creado más escuela entre los estudiosos. Kübler-Ross, después de más de cuarenta años trabajando con enfermos terminales y sus familias, establece cinco fases en el proceso de adaptación al shock que produce la noticia primera. Una primera en la *fase de negación*. Como en otros momentos de la vida que no nos gustan, lo normal es pensar “esto no me puede suceder a mí”, “esto es un error de diagnóstico”. La negación es una primera fase de acomodo y elaboración de la noticia que hay que respetar y aceptarla como etapa inicial. Una segunda es la *fase de ira*. La pregunta que le corresponde a esta fase es “por qué precisamente a mí”, o “qué he hecho yo”. Es la fase del enfado y la agresividad en la que el enfermo a veces no quiere hablar con nadie. Una tercera es la *fase de negociación*, sobre todo en personas religiosas. Negociación con la divinidad para que ésta le sea propicia. Peregrinaciones, oraciones especiales, pequeñas conversiones a cambio de la curación, pueden ser un indicador de esta etapa. A veces significa pedirle a Dios que les mantenga con vida hasta la llegada de un nieto, un evento familiar clave, etc. *Cuarta fase: la depresión*. El enfermo se rinde. La enfermedad avanza inexorablemente. Pierde interés por el mundo que le rodea y no tiene ganas de hablar.

---

<sup>64</sup> *Ibíd.*, p. 467.

<sup>65</sup> SPORKEN, P., *Ayudando a morir*. Ed. Sal Terrae, Santander 1978, p. 68.

Y la última es *fase de aceptación*: significa asumir lo inevitable y vivir el tiempo que le queda de otra manera, intentando darle un sentido (supone hacer balance de su vida, arreglar temas pendientes, ponerse en paz consigo mismo y con los demás, perdonarse...) <sup>66</sup>.

No siempre el enfermo acepta la enfermedad. Existen innumerables resistencias. Incluso uno puede ir transitando de una fase a otra, o puede morir negando la enfermedad y dando la espalda a la muerte. No obstante, puesto que sólo el 2% de los enfermos se negó a las conversaciones con la doctora, concluye que la gran mayoría de los pacientes quiere comunicarse y afrontar la muerte hablando de ella y de lo que le preocupa. Concluye también diciendo que la mayor parte del personal sanitario no está preparado para acompañar el proceso de la muerte del paciente, ni sabe relacionarse adecuadamente con él y tampoco para atender las preguntas de la familia. La familia suele ser la gran olvidada, así que lo habitual es que cree en torno al enfermo un conjunto de mentiras que conducen al aislamiento. Y concluye: “Cuando un paciente está gravemente enfermo, a menudo se le trata como una persona sin derecho a opinar. A menudo es otro quien toma la decisión de si hay que hospitalizarlo o no, cuándo y dónde. ¡Costaría tan poco recordar que la persona enferma también tiene sentimientos, deseos y opiniones, y –lo más importante de todo- tiene derecho a ser oída!” <sup>67</sup> Probablemente se encontrará con que el personal sanitario no se detendrá ni un minuto a hacerle una sola pregunta, pendientes de sus constantes vitales o de su ritmo cardíaco, pero no de él como ser humano <sup>68</sup>.

Desde que Epicuro aconsejó aprender a morir para superar a los dioses, los seres humanos nos hemos enfrentado a ello de muy diversos modos. El método clásico consistía en aceptar la muerte y anular así su carácter eventual. Era como “perdonarle la vida a la propia muerte; de hacerse a aquello que se quiere hacer con nosotros” <sup>69</sup>.

## II. LAS CULTURAS Y LA MUERTE

Cada cultura del mundo tiene su forma de mirar a la muerte, desde lo sagrado hasta lo mundano y desde lo ritual hasta lo cotidiano. Para algunos la muerte es la cesación de la vida, para otros un paso en el proceso espiritual y para los más una puerta hacia el

---

<sup>66</sup> KÜBLER-ROSS, E., *Sobre la muerte y los moribundos*. Ed. Grijalbo, Barcelona 1993, pp. 59-179.

<sup>67</sup> *Ibid.*, p. 22.

<sup>68</sup> *Ibid.*, p. 23.

<sup>69</sup> RUBERT DE VENTÓS, X., *Ética sin atributos*. Ed. Anagrama, Barcelona 2002 (2ª ed.), p. 211.

misterio o no se sabe dónde. Diferentes culturas han producido diferentes formas de abordar la muerte y de abordar la vida en relación con la muerte.

El ser humano es en sí mismo un ser cultural. Por ello la bioética debería buscar un adecuado equilibrio entre el universalismo ético y el contextualismo. Esto es condición necesaria para el respeto incondicionado a la dignidad humana y para el mutuo reconocimiento, el diálogo y la complementariedad entre las diferentes culturas. La naturaleza humana es cultural. Un individuo único no es pensable sino como abstracción; el respeto de la dignidad humana exige el respeto cultural.

#### a) África: el dinamismo de la vida

En culturas como la negro-africana, por ejemplo, es el grupo quien toma a su cargo la organización de las fantasías en torno a la muerte mediante el rito y el mito. La palabra, la de los antepasados, organiza los deseos individuales e imagina comportamientos sociales de los que el hombre en Occidente está desprovisto por completo. En el estudio que hace L. V. Thomas al respecto, y comparando la muerte en el África negra y en nuestra sociedad, se nos explica que, entre nosotros, no hay transformación, sino que abunda la negatividad: todo existe sobre un supuesto fondo de ausencia. No hay proceso evolutivo; todo es irreversible<sup>70</sup>.

Esta visión, tan extendida en el continente africano, es de gran interés. Difícil sería entender el concepto de dignidad al margen de la visión de la muerte de la tribu. La muerte es un acontecimiento, algo en donde también se nace, algo en proceso, que “acontece” en cada etapa de la vida: el nacimiento es una muerte con respecto a la vida de los antepasados; la aparición de los dientes, una muerte a la vida cósmica; el casamiento es para la mujer una muerte de sus costumbres y de sus dioses en el sistema patrilineal (a la inversa, lo mismo ocurre con el hombre en el linaje materno); la iniciación “mata” a la criatura inacabada gracias a los ritos simbólicos. Por último, la vejez es una muerte de la potencia fecundante<sup>71</sup>.

Sin embargo, por un juego dialéctico, la vida se recupera más viva y más rica a cada nueva etapa: el nacimiento es una bendición, porque permite al antepasado reencarnarse, ontológica o simbólicamente, y le permite también recibir a la familia los beneficios de los dioses; el casamiento, condición de la procreación, asegura la vida del

---

<sup>70</sup> THOMAS, L. V., *Antropología de la muerte*. Fondo de Cultura Económica, México 1993, p. 218. En el mismo sentido nos habla E. MORIN, en su obra *El hombre y la muerte*. Ed. Kairós, Barcelona 1972.

<sup>71</sup> *Ibid.*, p. 218.

grupo, su prestigio y renovación por la alianza entre los clanes; el viejo, aunque disminuido biológicamente, se convierte en el Sabio por excelencia y en el Iniciador. La muerte sigue siendo el acto por el cual se nace –el cadáver se coloca con frecuencia en posición fetal- a la vida del antepasado, suprema recompensa.

Pues bien, entre nosotros, todos estos ritos de iniciación están vacíos de la idea de muerte. La vejez y la muerte no guardan ninguna relación con el nacimiento. Se asiste a un proceso irreversible en todos los niveles evolutivos de la existencia. Todo desaparece en ese “fondo de ausencia”<sup>72</sup>.

La distinción buena/mala muerte está más clara y culmina la deontología negro-africana: la buena muerte, la “muerte digna”, es la que cumple con las normas previstas por la tradición: condiciones del lugar (morir en el poblado); el tiempo (morir cuando se está colmado de años, se ha cumplido su misión y los hijos son numerosos para llorar y sacrificar por el difunto); la manera de morir (morir sin sufrimiento, sin accidente ni enfermedad infamante, en paz, sin resentimiento ni rencor). Morir de mala muerte, de muerte indigna, es desaparecer sin descendencia. Ya nadie podrá hacer sacrificios en honor del desaparecido. El difunto no se convertirá en antepasado. Es realmente la ruptura-aniquilación. De ese modo, para apreciar el valor del morir, deben tomarse en cuenta las maneras de vivir, la situación en el grupo y las circunstancias coyunturales imprevistas<sup>73</sup>

Existe, por tanto, un modo africano de ver el mundo, pese a la diversidad de pueblos y culturas africanas. Una creencia común en las tradiciones de África es que los antepasados, después de muertos, mantienen su autoridad sobre los vivos.

Kasenene señala dos principios éticos básicos del pensamiento africano<sup>74</sup>: 1) El principio de la *fuerza vital*. La enfermedad supone disminución de esta fuerza, y esto es malo. Lo que incrementa la fuerza vital es bueno. 2) El principio del *comunalismo*, es decir, la fuerza de la comunidad. Ser es pertenecer colectivamente a una familia, clan, grupo étnico. No se sufre sólo, se sufre en grupo. La vida no es una propiedad puramente personal, por tanto la salud de cada cual es un asunto de la comunidad y se espera que la persona preserve su vida por el bien del grupo.

---

<sup>72</sup> *Ibid.*, p. 230.

<sup>73</sup> *Ibid.*, p. 233.

<sup>74</sup> KASENENE, P., African Ethical Theory and the Four Principles, en *Principles of Health Care Ethics*. Edited by Raanan Gillon. Principles of Health Care Ethics, New York: Wiley, 1994, pp. 183-92.

Desde esta perspectiva, hacer algo sin considerar la opinión de la familia o de la comunidad es profundamente antisocial, poco comunitario. Las decisiones implican cooperación y acuerdo entre las partes. Pero, ¿quién decide cuando no hay acuerdo?

Las sociedades africanas son muy paternalistas. Quiere decir que el bien del individuo ha de coincidir con el bien del grupo, y esto es más importante que la libertad personal o la autonomía. Esto se avala diciendo que la experiencia de los mayores beneficia a los miembros más jóvenes, o más incapaces, que podrían ignorar la implicación de sus decisiones o acciones. Por tanto, dentro del entorno de la comunidad, donde se enmarca el cuidado de la salud tradicional, el sanador y la familia deciden por los pacientes.

En este sentido, es interesante conocer la distinción entre buena/mala muerte que culmina en esa deontología negro-africana. La buena muerte es la que se cumple según las normas previstas por la tradición: condiciones del lugar (morir en el poblado); de tiempo (morir cuando se está colmado de años, se ha cumplido su misión y los hijos son numerosos para llorarnos y sacrificar por nosotros); de manera de morir (morir sin sufrimiento), sin accidente ni enfermedad infamante, en paz, sin resentimiento ni rencor. Morir de mala muerte es también desaparecer sin descendencia: ya nadie recordará ni podrá hacer sacrificios en honor del desaparecido. El difunto no se convertirá jamás en antepasado; es realmente la ruptura-aniquilación. De ese modo, para apreciar al valor del morir, deben tenerse en cuenta las maneras de vivir, la situación en el grupo y las circunstancias coyunturales imprevistas<sup>75</sup>.

#### b) Asia: la fuerza de la comunidad

En el este y el sudeste de Asia el criterio que permanece en la relación es mantener una buena relación con los otros. Gen Ohi habla de “orientación ética del tipo-de-relación”, mientras que, en países occidentales, o en Estados Unidos, se habla de relación ética del tipo-de-autonomía<sup>76</sup>.

Mientras que la primera trata de evitar la confrontación abierta con los otros (principios de beneficencia y de no-maleficencia según la ética principialista) en países como Estados Unidos o Europa se remarcen los derechos de la privacidad de la persona y de la autodeterminación. De hecho, como nota de interés, no hay una palabra nativa en

---

<sup>75</sup> THOMAS, L. V., *Antropología de la muerte*. Fondo de Cultura Económica, México 1993, pp. 217-233.

<sup>76</sup> OHI, G., Advance directives and the Japanese Ethos, en *Advance directives and surrogate decision making in health care*. Eds. H-M Sass, R.M. Veatch and P. Kimura. Johns Hopkins University Press, Baltimore 1998, p. 176.

Japón o en Indonesia que corresponda a “privacidad”. Hasta hace poco tiempo era normal entrar en las casas japonesas sin llamar antes de entrar, costumbre todavía habitual en algunas partes de Indonesia.

Existe, por tanto, cierta aversión cultural hacía la posibilidad de ejercer la autonomía con algún tipo de documento que muestre voluntades anticipadas, puesto que sería visto como una prueba evidente de desconfianza hacia los miembros de la familia y el grupo. Esto es válido también para los momentos cercanos a la muerte.<sup>77</sup>

Algunos autores hablan de la “prevalencia del familismo”<sup>78</sup> en sentido de que la toma de decisiones no debería dejarse por completo al deseo del paciente, como se hace en el modelo liberal, sino que los miembros de la familia juegan un papel importante. La sociedad de Hong Kong está todavía bajo la influencia de este “familismo”.

Rihito Kimura (pese a que nos recuerde que vivimos en una era de globalización de los valores que sobrepasa las indudables diferencias de la herencia cultural), reconoce que “los japoneses valoramos las metas comunales como más importantes que la mera vida biológica y tenemos una tendencia a sacrificar nuestras vidas individuales por ideales más amplios”<sup>79</sup>. De hecho, podemos encontrar ejemplos aceptados socialmente, aunque ya desaparecidos, en los que una persona se sacrifica por el bien de su emperador o de la nación japonesa (práctica del *harakiri* o soldados *kamikaze*).

Esto hace pensar, por tanto, que la muerte, como la enfermedad, no sean consideradas como algo individual, sino en relación con la familia y el grupo social, incluso es habitual que se oculte la verdad al paciente sobre su enfermedad y que se informe sólo a la familia y que en el concepto biomédico japonés se interprete que la vida y la muerte no sean actos únicamente privados, sino que conciernen porque afectan a la comunidad a la que uno pertenece.

### c) Occidente: el predominio de lo individual y lo privado

En nuestra cultura occidental prevalece el individualismo, es decir, la conciencia agudizada del yo, reforzada por el ideal competitivo. Existe una especie de delirio de

---

<sup>77</sup> *Ibíd.*, p. 179-181.

<sup>78</sup> MUN CHAU, H., et al., End-of-life Decision Making in Hong Kong: the Appeal of the Shared Decision Making Model, en Ruiping Fan (ed.), *Family-Oriented Informed Consent. East Asian and American Perspectives*, Springer 2015, p. 161.

<sup>79</sup> KIMURA, R., Death, Dying and Advance Directives in Japan. Sociocultural and legal points of View, en *Advance directives and surrogate decision making in health care*. Eds. H-M Sass, R.M. Veatch and P. Kimura. Johns Hopkins University Press, Baltimore 1998, p. 188.

inmortalidad que otorga a la ciencia médica una omnipotencia y omnisapiencia que, lógicamente, no posee.

El caso es que durante muchos siglos los individuos morían de una manera bastante similar, sin grandes cambios, hasta hace cuatro o cinco décadas que, según Ph. Ariès comenzó a cambiar de forma radical<sup>80</sup>. El autor hace una historia sobre las formas de situarse el ser humano ante la muerte a lo largo del tiempo y concluye que, en el primer milenio, la muerte es domesticada y se le acepta dentro del orden de la naturaleza. Se la ve venir y se advierte al enfermo de su gravedad. Al morir en público, el moribundo es protagonista de su propia muerte: se arrepiente, pide perdón y perdona, da consejos y ultima algunas disposiciones. Se considera una desgracia la muerte repentina y la muerte como causa de la peste, las guerras y las catástrofes de la naturaleza, no sólo porque le impiden al moribundo la posibilidad de arrepentirse, sino porque le priva de su propia muerte. Los ritos mortuorios son sencillos, sin dramatismo.

En otra época (s. XI y XII), se acentúa la muerte propia. Aumenta el miedo al juicio de Dios antes de morir. Se individualizan las sepulturas. La liturgia insiste en la súplica para que el juicio de Dios sea favorable al difunto.

Con la llegada del romanticismo (s. XVII y XVIII) se pone de relieve la *muerte ajena*. El médico oculta la gravedad de la enfermedad al enfermo, sin duda porque se está tomando conciencia del aspecto patético y doloroso de la muerte.

En la actualidad, la imagen que prevalece es la muerte privatizada. La muerte se vive a la inversa, es decir, se la oculta por todos los medios, puesto que entra en contradicción con la felicidad presente. Representa el fracaso, nos dice Ariès, de los valores que dominan nuestra cultura<sup>81</sup>: belleza, juventud, triunfo personal, brillo social. La muerte es un “tabú”. Más que algo natural, es el resultado de una agresión. La esperanza se pone en la medicina. Las prácticas rituales tienden a escamotear la muerte, entendida como ruptura y fracaso. De ahí la dificultad para integrar la muerte en la vida (mejor no pensar en ella) y que hayan desaparecido numerosas conductas rituales y simbólicas a favor de una profesionalización de las conductas funerarias.

También en la actualidad, y especialmente en países como Estados Unidos, empresas especializadas se encargan de lo que ya es el negocio de la muerte, el ejercicio de la tanatopraxia, por la cual y a través del personal debidamente formado, se procede a restaurar el cadáver (heridas, etc.) y a su embellecimiento por medio del maquillaje. O

---

<sup>80</sup> ARIÈS, Ph., *El hombre ante la muerte*. Ed. Taurus, Madrid 1999, pp. 13-33.

<sup>81</sup> *Ibíd.*, pp. 449-509.

sea que la muerte anuncia el fin del consumo y, en un último esfuerzo, consigue todavía transformar la propia muerte en mercancía de consumo en correspondencia con el estatus social.

Es también propio de nuestra época y de nuestra cultura occidental la sensación de indefensión: o nos ponemos al abrigo de la muerte y nos defendemos de ella como si ésta no fuera con nosotros, o le hacemos frente, con lo cual probablemente será el nuestro un enfrentamiento silencioso, sin el auxilio de una sociedad que quiere vivir de espaldas y que prefiere pensar que estamos aquí para vivir y que la muerte no es su asunto.

Una vez que la muerte ha quedado desocializada, que se constata que no llama a la solidaridad y que prefiere el abandono del moribundo o del superviviente porque no se sabe qué hacer, al enfermo ya no se le escucha como un ser racional, sino que se le observa como un sujeto clínico, aislado cuando ello es posible y cuya palabra, debido a su estado de indigencia y de dependencia en muchos casos, ha dejado de tener autoridad. Ya no tienen estatus y, por lo tanto, tampoco tienen dignidad.

Faltó poco tiempo para averiguar cuál era el sitio ideal para esconder al moribundo: el hospital<sup>82</sup>.

El modo de hablar o de callar sobre la enfermedad y la muerte, los ritos y las costumbres del duelo nos revelan mucho acerca de la imagen, visión o concepción del ser humano, de su vida o de su muerte, que hay arraigada en cada cultura. Hemos pasado del extremismo antiguo de las plañideras al extremismo contemporáneo de los tanatorios; del extremo de exagerar el duelo al de hacerle pasar inadvertido en medio de la vida rápida cotidiana.

Hoy se plantean problemas que antes no se daban en esas situaciones finales de la vida. Dominamos más y mejor todo tipo de enfermedades. Eso tiene unas repercusiones antropológicas: vemos la muerte más lejana. En nuestra sociedad es más frecuente en cualquier familia que transcurran décadas sin haber presenciado un fallecimiento en su propio seno. Por otra parte, han aumentado los finales prolongados penosamente. Y, por contraste, nuestra sociedad tiene, en su imaginario social, menos recursos simbólicos que antes para asumir esas situaciones. Nos encontramos culturalmente más indefensos<sup>83</sup>.

---

<sup>82</sup> GÓMEZ SANCHO, M., "Medicina Paliativa", en *Cuidados Paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales*. ICEPSS, Las Palmas 1994, pp. 29-31.

<sup>83</sup> MASÍÁ CLAVEL, J., *Bioética y antropología*. Universidad Pontificia Comillas, Madrid 1998, pp. 141-158.



Viejas cuestiones relativas a la relación médico-paciente comienzan a ser vistas desde una perspectiva distinta que pone especial énfasis en los derechos y autonomía del paciente. Considero de gran importancia para la antropología trabajar los contextos en los que nace este enfoque y los procesos que se desarrollan, así como reconocer las visiones paternalistas imperantes y valorar el poder de la autodeterminación respecto a los tratamientos a los que desea o no someterse la persona enferma.

Resulta interesante, comenta Andorno, observar que la palabra “bioética” fue al principio resistida en Europa continental, básicamente porque hacía pensar que era la biomedicina o el paradigma biomédico el que elaboraba, a su gusto, su propia ética<sup>84</sup>. Se prefería hablar de “ética biomédica”, sin embargo, el término “bioética” terminó por imponerse por la fuerza expresiva de que estaba dotado. Lo usó por primera vez Potter, oncólogo, cuando en 1971 publicó su libro *Bioethics: bridge to the future*. Lo que resultó más provocador quizá fue su capacidad de reunir en una misma disciplina reflexiones sobre temas aparentemente heterogéneos y que interesaban a la ética médica, el derecho, la filosofía, las ciencias sociales y la política. El punto común de todos estos interrogantes es *el valor del ser humano en su corporeidad frente a los desarrollos biomédicos*.

Durante mucho tiempo se ha presentado a la ciencia y a la técnica como actividades “neutras”, colocadas más allá del bien y del mal. De alguna manera la tecnomedicina ha gozado de este derecho. Sin embargo, la complejidad que introdujo la bioética la hizo particularmente interdisciplinar. El interés por el valor de la vida humana gozó de especial convocatoria, como es de suponer, entre la variedad de saberes. También para la antropología de la salud y de la enfermedad por las repercusiones sociales y políticas (nuevas miradas, diferentes impactos) que la disciplina concitaba.

#### d) Las religiones y la muerte

La antropología intenta enmarcar el espacio donde surgen las cuestiones fundamentales del morir y las respuestas que se han elaborado en diferentes culturas, etapas históricas, religiones y tradiciones. Pero los antropólogos señalan también que la muerte forma constelación con otros grandes temas: la individualidad, que emerge progresivamente en la historia; el mal, siempre indomable; la religión y la comprensión

---

<sup>84</sup> ANDORNO, R., *Bioética y dignidad de la persona*. Ed. Tecnos, Madrid 2012, p. 11.

de la naturaleza. De forma que las variaciones en la manera de hacerse cargo del morir tienen mucho que ver con estos filones del pensamiento y de la experiencia humana<sup>85</sup>.

El animal no sabe que morirá, pero el individuo sí. Por ello, lo que en el animal es despliegue espontáneo de vida e instinto de conservación, en el ser humano es *deseo* de vivir. De alguna manera, las creaciones de la historia humana representan la voluntad de afirmación de la vida contra el temor que produce la muerte. En ella la persona intenta arrancar del olvido que encierra la muerte algo de su propia individualidad que se mantenga vivo en la memoria de alguien o en la presencia de obras, a modo de recordatorio.

Por otra parte, todos los pueblos de la tierra cuidan de sus muertos. En torno a ellos se ha creado un universo de representaciones, ideas, creencias, complejos rituales, mundo de símbolos, en el que cada pueblo nos da su visión no tanto para aceptarla, sino para combatirla. Universo que también sigue hoy muy presente en nuestros modernos hospitales. Los modos de combatirla variarán desde su negación, pasando por su ocultación, hasta su transformación. Toda la historia se ve traspasada por este afán de vivir, de permanecer. De ahí que el carácter irreparable de la muerte despierte ese conjunto de emociones que E. Morin ha designado como “traumatismo de la muerte”. Y, como en todo trauma, se da esta característica fundamental de verla como acontecimiento no natural, “extraño” al orden de la vida, ilógico. La muerte aparece como el *desorden fundamental*, algo que desde fuera rompe brutalmente la armonía de la vida, que introduce desajustes en la persona y en el grupo social.

La reacción primitiva ante el choque emocional que la muerte representa es buscar explicaciones externas a las que culpar de la causa de la muerte. Cuando entre los aborígenes de Australia muere un varón en la flor de la edad, se achaca la causa de la muerte a la acción de un enemigo que durante la noche ha logrado extraer de su cuerpo la fuerza, o de un hechicero u “hombre-medicina” que, con sus poderes mágicos, le ha debilitado. Semejantes explicaciones se dan también en otras regiones étnicas de África, América y Asia.

La búsqueda del causante o causa de la muerte constituye uno de los elementos del ritual de exequias. La muerte provoca una crisis de grupo, y éste reacciona con gestos de defensa. Esa reacción suele traducirse en acusación contra el enemigo de ser causa de la muerte de algún miembro del grupo, aunque más que buscar directamente vengar esa pérdida a lo que responden es a la necesidad de calmar el sentimiento de angustia

---

<sup>85</sup> ELIZONDO, F., Aportación antropológica. *Labor Hospitalaria*, nº 225-226, Barcelona 1992, pp. 194-196.

y a la sensación de desorden que la muerte ha introducido en la vida del grupo (entre nosotros ocurre esa sensación “primitiva” de buscar culpables de la muerte del ser querido: un mal médico, un incorrecto diagnóstico, “unas pastillas que había estado tomando toda la vida”, me decía una mujer hablando del cáncer de estómago de su esposo, etc. Tampoco está prevista la muerte).

En algunos pueblos de Siberia es frecuente atribuir la muerte de un ser querido a los malos espíritus. La observación de las entrañas del muerto permitirá averiguar quién es el causante. En muchas partes de África se da la costumbre de interrogar al muerto. Según L. V. Thomas<sup>86</sup>, se establece un diálogo con él y siempre con la misma intención: dado que la muerte casi nunca es natural, hace falta, antes de nada, saber qué maleficio ha causado la muerte, qué falta secreta ha cometido el difunto. Al interrogarle, los sobrevivientes logran dos fines a la vez. Desenmascaran al hechicero cuya actividad criminal es una perpetua amenaza para el grupo social y a la vez muestran al recién fallecido que no olvidan vengarlo.

Pero sería un error pensar que cualquier pueblo, por primitivo que pueda parecer, agota sus sentimientos e ideas sobre la muerte y los muertos en creer que es un acontecimiento innatural que desde fuera rompe el desarrollo normal de la vida. Se va imponiendo poco a poco una reflexión sobre lo inexorable de la muerte que supera cualquier reacción “primitiva” e inicial de la búsqueda de su causa natural<sup>87</sup>.

Además, casi todas las tradiciones religiosas han tenido, aunque minoritariamente, individuos contestatarios que han puesto en crisis o han rehusado aceptar creencias después de la muerte que ofrecían. *El Canto del Arpista* en Egipto, Luciano de Samosata y el pensamiento epicúreo, por mencionar sólo algunos de la cultura grecorromana, y algunas tradiciones mexicas, de manera pesimista unas y con fina ironía otros, han rehusado aceptar que hubiera algo después de la muerte. Sin olvidar a *Job* y *Qohélet* en la tradición judía que, partiendo del convencimiento de que nada espera al hombre tras la muerte y de una realidad cotidiana muchas veces injusta, cuestiona tradicionalmente la doctrina tradicional de la retribución<sup>88</sup>.

En definitiva, el misterio de la muerte sigue estando abierto para los humanos porque, aunque algunas religiones hayan creído encontrar el sentido último de éste, no por ello los seres humanos que dicen profesar esas religiones dejarán de temer, de una manera

---

<sup>86</sup> THOMAS, L. V., *Antropología de la muerte*. Ed. Fondo de Cultura Económica, México 1993, p. 474.

<sup>87</sup> GIL, E., “La muerte en otras culturas y religiones”, en J. Gafo et al., *La eutanasia y el derecho a morir con dignidad*. Ed. Paulinas, Madrid 1984, pp. 9-13.

<sup>88</sup> LEÓN AZCÁRATE, J. L., *La muerte y su imaginario en la historia de las religiones*. Universidad de Deusto, Bilbao 2000, cfr. 418-419.

u otra, ese momento crucial en el que la vida física se extinga y uno se encare con su destino, cualquiera que éste sea. Ninguna creencia, por fuerte que sea, evita esta incertidumbre, como ninguna vivencia de fe evita el sufrimiento.

**e) Una perspectiva intercultural del principio de autonomía en los límites de la vida y la muerte. La religión en movimiento.**

En la **religión cristiana** todas las personas son sagradas porque son presencia creada de Dios. Este respeto implica respetar su autonomía. El católico Hoose establece que los profesionales deben respetar los derechos de sus pacientes a la autodeterminación y “deben asegurar que a esos pacientes se les ha suministrado la información necesaria para las decisiones que necesitan tomar sobre el tratamiento o sus enfermedades”<sup>89</sup>.

No obstante, otros autores se apresuran a añadir que los ideales de autonomía podrían promover un sueño de absoluta autosuficiencia, independiente de Dios, de la comunidad, de la razón o de la realidad. Y así como la autonomía es un reconocimiento de la radical igualdad de todos los seres humanos y es sensato reconocer el derecho del paciente, la confidencialidad o el consentimiento informado, el principio de autonomía encierra el peligro de convertirse en fórmula para eliminar a personas ancianas, enfermas o discapacitadas, deshaciéndose así de muchas vidas consideradas “no dignas de ser vividas”<sup>90</sup>. Según Finnis y Fisher la compasión es un valor fundamental y el cuidado de los débiles y enfermos uno de los mensajes principales del cristianismo. La compasión significa querer lo mejor para otros<sup>91</sup>. Sin embargo, Hoose ve la vida como un valor básico, pero no como un valor absoluto. Si el paciente está consciente, pero con dolores extremos, y lo que se prolonga no es la vida sino la agonía, debe permitírsele morir, si ésta es su voluntad.<sup>92</sup>

En la versión católica del cristianismo el concepto de salud es compatible con el de enfermedad. La palabra *salus* viene de *holos*, estar entero, no fragmentado ni disperso o incompleto. En este sentido, la salud implica la capacidad de integrar en la propia vida diferentes dificultades, limitaciones e incapacidades sobre el presupuesto de que la vida

---

<sup>89</sup> HOOSE, B., Theology and the Four Principles: A Roman Catholic View II, en Raanan Guillón (ed.), *Principles of Health Care Ethics*, John Wiley and Sons, Chichester 1993, p. 46.

<sup>90</sup> FINNIS, J., FISHER A., “Theology and the Four Principles: A Roman Catholic View II”, en Raanan Guillón (ed.), *Principles of Health Care Ethics*, John Wiley and Sons, Chichester 1993, p. 41.

<sup>91</sup> *Ibíd.* p. 42

<sup>92</sup> HOOSE, B., Theology and the Four Principles: A Roman Catholic View II, en *o.c.*, p. 47-49.

fue creada como acto de bondad y amor<sup>93</sup>. El sufrimiento se desplazaría por tanto a la separación o distancia de ese orden originariamente bueno. En esa especie de búsqueda de unión con el creador el sufrimiento recobraría otra interpretación o dimensión como respuesta a una realidad que no se sabe bien cómo ir asimilando.

Pero no es este el único enfoque. El problema surge cuando el enfermo se pregunta “por qué a mí” o “qué he hecho yo”. De alguna manera, hay una forma de vivir ese sufrimiento como inocente injustamente castigado y la invocación a Dios para conocer el motivo de su desgracia no le saca de dudas. No es infrecuente encontrar en personas creyentes esta experiencia de víctima sufriente de una realidad en la que no se ven como agentes, en la que no han participado para estar así y en donde fracasa la religión como sistema global de sentido.

Desde esta perspectiva la autonomía es otro reto. Hay que subrayar el rechazo existente ante una moral heterónoma en la que la persona juzga que le imponen normas morales (también legales) que no brotan de su propia autonomía interior ni de su propia conciencia. ¿Cómo buscar la coherencia entre reconocer a la persona su derecho a la vida sin reconocerle también su derecho a la muerte, a elegir cuándo ha llegado el momento en que carece de sentido seguir viviendo?<sup>94</sup>.

Otras versiones del cristianismo, como la iglesia anglicana, colocan los límites de la autonomía en la aceptación continuada del regalo de la vida misma. La vida personal no es algo que uno posea en solitario, sino que tiene sentido en cuanto que se relaciona con otros seres humanos a través del mero hecho de existir como ser humano. Juan Carlos Siurana, comentando esta visión anglicana, nos habla de este enfoque de la iglesia respecto a la autonomía completa como un sinsentido puesto que lleva al individualismo, que es la negación de la moralidad. “la vida humana florece en interdependencia con realidades que yacen fuera de ella. En lenguaje cristiano se dice que la libertad y la dignidad humana no yacen en el yo individual, sino en la relación del yo con Dios”<sup>95</sup>.

---

<sup>93</sup> SÁNCHEZ NOGALES, J.L., Las respuestas de las religiones al sufrimiento, en Francisco J. Alarcos (Coord.), *Religión, espiritualidad y ética para tiempos de incertidumbre*. PPC editorial, Madrid 2013, pp. 169-171.

<sup>94</sup> GAFO J., Eutanasia y derecho a morir en paz, en J. Gafo et al., *La eutanasia y el derecho a morir con dignidad*. Ed. Paulinas, Madrid 1984, pp. 123-124.

<sup>95</sup> SIURANA APARISI, J.C., Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural. *Veritas*, nº 22, Marzo 2010, pp. 144-145.

Otros autores, desde una perspectiva cristiana, sostienen que, al hablar de dignidad, hay que reconocer que el ser humano necesita independencia y autonomía, pero al mismo tiempo obedecer y ser protegido.<sup>96</sup> Se necesita encontrar un equilibrio.

En diálogo entre religiones y convicciones, es oportuno recoger la *Declaración de principios sobre la tolerancia* adoptada por la UNESCO en 1995 en su artículo 1.2 en cuanto que tolerancia no es condescendencia o indulgencia, sino actitud activa de reconocimiento de los derechos humanos universales y las libertades fundamentales de los demás. Practicar la tolerancia, por tanto, punto de encuentro en el que están convocadas religiones y convicciones, significa aceptar el hecho de que los seres humanos, diversos en su situación, comportamiento y valores, tienen derecho a vivir en paz y a ser como son (artículo 1.4).

En la **religión judía** la toma de decisiones se reparte entre el médico, que tiene la obligación de aconsejar bien al paciente, el rabino cualificado, cuya opinión es requerida para cualquier tema ético y el paciente, que tiene la obligación de buscar ayuda médica y autonomía para escoger al médico y al rabino que le deben aconsejar.

Respecto al principio de autonomía, en el judaísmo se combina la idea de la elección libre con la idea de que Dios determina las reglas del universo y supervisa las acciones humanas. Por tanto, la conducta humana no es absolutamente libre ni absolutamente predeterminada. Ambas son libre y predeterminadas. El médico está obligado a sanar y el paciente obligado a buscar la salud. No se trata tanto de que el deseo del paciente determine el tratamiento médico, sino de asumir cada uno sus obligaciones. La autonomía del paciente está reservada cuando no está probado que el tratamiento sugerido es eficaz o si éste es claramente inútil, así como si el aplicar un tipo de tratamiento supone un gran sufrimiento o complicaciones serias. En este caso, el paciente tiene derecho a rechazar el tratamiento<sup>97</sup>.

En cualquier caso, la relación médico paciente es asimétrica. La autonomía del paciente no cobra tanta relevancia porque se asume que es el médico el que mejor puede determinar qué es lo mejor para el paciente (principio de beneficencia). La obligación del médico es sanar al paciente y el paciente tiene la obligación religiosa de buscar y permitir que se le apliquen tratamientos encaminados a recobrar la salud. Si no es así, está traicionando la confianza divina. La toma de decisiones clínicas, por tanto, no es un derecho exclusivo del paciente, sino que las decisiones han de ser tomadas entre el

---

<sup>96</sup> FERNÁNDEZ, A., Dignidad humana y diálogo intercultural. Posibilidades y condiciones del diálogo entre religiones y convicciones, en *Anuario de Derechos humanos. Nueva Época*, vol. 12, 2011 (43-64).

<sup>97</sup> *Ibíd.*, p. 147.

paciente, el médico, el rabino y la familia del paciente, aunque la opinión del médico es especialmente relevante<sup>98</sup>.

La **religión islámica**, temiendo que el pluralismo pueda percibirse como un relativismo ético, muestra una imagen aproblemática de la ética médica. Ante los diversos dilemas que plantea la práctica clínica asistencial se ofrece la religión como respuesta clara y verdadera. Se trata de enfatizar una orientación jurídica que institucionaliza la solución de los problemas y, al hacerlo, pretende convertir la realidad en aproblemática.

Se insiste en el valor sagrado de la persona, en el don divino que es la vida y en su valor supremo, pero reconociendo que éste no es un valor absoluto ni un derecho inalienable, puesto que sólo el Creador tiene verdaderos derechos. En general, no se percibe un valor de la autonomía de la persona. La palabra “Islam” significa “sumisión”, por eso se fomenta la idea de beneficio público y se antepone el interés de la comunidad sobre el interés del individuo<sup>99</sup>.

El **budismo** es una tradición muy diversa y sólo recientemente ha desarrollado una ética biomédica sistemática. Una de las ideas más fundamentales es que si algo conduce al alivio del sufrimiento, entonces es adecuado hacerlo. La ética budista es esencialmente global y todos los fenómenos están estrechamente relacionados. Sin embargo, el lugar que uno ocupa en el mundo, el destino de cada cual y hasta el propio carácter están determinados por los actos previos que uno ha realizado (*karma*).

La autonomía sería la capacidad del individuo para ordenar, planificar, escoger el patrón de la propia vida siempre que respete las pretensiones correctas que otras personas tienen sobre él. La autonomía no es considerada, pues, como una categoría principal, aunque sí se enfatiza en la responsabilidad de cada persona a nivel individual por su propio *karma*. “Pero la noción moderna de autonomía ligada al individualismo va en contra del principio fundamental del budismo que insiste en la codependencia de todos los seres”<sup>100</sup>.

Barnes describe los rasgos esenciales de la ética biomédica budista, sobre todo los principios relacionados con el final de la vida, aclarando que el respeto por la vida humana en el budismo no significa que la vida tenga que ser mantenida a toda costa, que incluso la capacidad para la elección responsable y consciente de la ética tiene

---

<sup>98</sup> *Ibíd.*, cfr. p. 148.

<sup>99</sup> *Ibíd.*, cfr. p. 150

<sup>100</sup> *Ibíd.*, p. 151

relación directa con lo que llamamos autonomía, puesto que prepararse cuidadosa y conscientemente para el momento de la muerte determina la próxima reencarnación<sup>101</sup>.

Sin embargo, siendo las religiones sistemas globales de sentido, los enfoques de los diversos aspectos de la existencia humana son fenomenológicamente diversos, tanto en las sociedades como en las personas. Cada una de ellas acentúa dimensiones que en otra puede no aparecer o hacerlo de un modo distinto. La pregunta es si hay un sentido transversal en las religiones como respuesta a las situaciones de fracaso, sufrimiento o a los interrogantes que la enfermedad plantea, sobre todo en su fase última.

Una versión de la vivencia religiosa de modo más tradicional es la que conecta las desgracias con la divinidad de modo muy directo. De alguna manera, es una experiencia todavía viva para algunas personas. Su sentido religioso es tan poderoso y omnicomprensivo que no se concibe la vida si no se relaciona con un creador o supremo responsable del orden cósmico natural. Dentro de este orden, armonía y con el deseo de que todo encaje, algunas personas encuentran en sus creencias un apoyo para afrontar la situación como aceptación del límite, querido por la divinidad, que también puede proporcionar medios curativos, a modo de “milagros” de curación, que pueden actuar de lenitivos para el sufrimiento.

El sistema religioso budista citado (como el hinduista) afrontan el sufrimiento como impuesto por la inexorable ley del *dharma*, el orden ontológico, cósmico, existencial y ético que lo gobierna todo. En el caso del hinduismo, aunque promueve medios medicinales y religiosos para afrontar el sufrimiento, en último término remite la resolución a la escatología: se trata de agotar el *karman*, negativo o positivo, y permitir que el sujeto divino que se encuentra atrapado en el cuerpo vuelva a fundirse con la fuente de donde procede, con el principio divino universal, el Brahman, o viva una vida feliz con el Dios de su devoción, en el caso de las tradiciones teístas personalistas del hinduismo popular.

La tradición budista (sobre todo la *mahayana*) incorpora otros matices. El Buda diagnosticó la existencia humana como dolor o sufrimiento metafísico, constitutivo. Estableció su etiología en la sed o deseo que se apega a la existencia y a la ilusión de un yo que subsiste en el interior. Pronostica la eliminación del dolor mediante la erradicación del deseo y prescribe un método que permite entrar en el *nirvana*, la

---

<sup>101</sup> BARNES, M., Euthanasia: Buddhist principles, en G. R. Dunstan y P. J. Lachmann (eds.), *Euthanasia: death, dying and the medical duty*, en *British Medical Bulletin. A Series of Expert Reviews*, vol. 52, nº 2 (1996), pp. 369-371.



suprema beatitud y felicidad sin rastro de dolor. Pero, además, infunde en los creyentes la actitud virtuosa de la compasión –*karuna*– como ideal supremo de beneficencia a los seres sufrientes y fomenta la esperanza de que el límite del sufrimiento es superable en la suprema paz y serenidad del *nirvana*<sup>102</sup>. Se trata de superar el anhelo triple que es el anhelo de placer, de existir, de poseer. “Esta es, oh monjes, la Noble Verdad de la Cesación del dolor: la cesación completa de este anhelo. Una cesación que consiste en la ausencia de todas las pasiones; con el abandono de este anhelo, con la renuncia a él, con la liberación con respecto a él, con la destrucción del deseo”<sup>103</sup>. Morir con dignidad significa lograr este estado de “quietud” por encima de todas las cosas.

El judaísmo ha evolucionado a lo largo de su historia en su comprensión y actitud ante el sufrimiento. Desde una primera comprensión del dolor como castigo por la infidelidad y el pecado, pasando por el planteamiento de una confrontación con el Dios que permitía el sufrimiento del justo piadoso, hasta afrontar el dolor como un misterio oscuro de iniquidad que sólo se puede asumir desde la obediencia y la firme creencia en el amor de Dios hacia el pueblo elegido. “Después de Auschwitz, la comunidad judía fue sacudida por una fuerte crisis de fe que se resolvió en varias direcciones, pero predominó la llama de la fe sosteniendo a los aplastados por el infortunio y la maldad...En los momentos de sufrimiento, el judío sigue confiando en el amor eterno de Dios y ora para mantenerse en la fe y la obediencia hasta las últimas consecuencias”<sup>104</sup>.

Hemos comentado que la religión musulmana infunde a sus fieles una actitud de sumisión y aceptación del poder de Dios sobre toda realidad, especialmente sobre la vida humana, mediante decreto divino. El musulmán piadoso acepta las situaciones de sufrimiento como límite de la realidad humana y acepta de la divinidad tanto los bienes como los males. Una expresión frecuente en el texto sagrado y la tradición islámica es “sólo Dios es el que sabe”. Dios ha creado la muerte y la vida. El musulmán está obligado a cuidar su salud, entendida como equilibrio físico y psíquico, puesto que esta realidad es un depósito que le ha sido confiado. Pero con la misma sumisión debe aceptar las situaciones de sufrimiento cuando son inevitables o incluso fatales, puesto que todo es voluntad de Dios.

Finalmente, el cristianismo se enfrenta al problema del dolor y del sufrimiento desde una perspectiva teológica teórica que diagnostica su raíz en el alejamiento culpable del ser

---

<sup>102</sup> SÁNCHEZ NOGALES, J.L., Las respuestas de las religiones al sufrimiento, en Francisco J. Alarcos (Coord.), *Religión, espiritualidad y ética para tiempos de incertidumbre*. PPC editorial, Madrid 2013, pp. 178-180.

<sup>103</sup> ELÍADE, M., *Historia de las creencias y de las ideas religiosas IV*. Ed. Cristiandad, Madrid 1980, p. 589.

<sup>104</sup> SÁNCHEZ NOGALES, J.L., *o. c.*, p. 180.

humano con respecto a Dios, lo cual requiere un proceso de sanación y redención que supera cualquier esfuerzo humano y que, en último término, es don gratuito.

Desde esta perspectiva, la limitación que vive la persona que sufre, especialmente si no hay esperanza de recuperación completa, se convierte en lugar de revelación del límite extremo de toda vida. La muerte, convertida en última frontera, proyecta su sombra especialmente en situaciones en las que la vida se ve angustiada y disminuida. Por tanto, todo dolor se experimenta entonces como anuncio del límite<sup>105</sup>. Por esto, las situaciones que nos anuncian el límite extremo de la vida –enfermedad, vejez, sufrimiento, muerte- se someten a represión, ocultación y olvido.

Las limitaciones que impone todo sufrimiento desenmascaran el fantasma y la ilusión de omnipotencia que nos ofrece de alguna manera la cultura tecnológica y científica contemporánea y que hace que nos cueste trabajo aceptar que hemos de vivir con límites. Y estos adquieren una relevancia ineludible en presencia del dolor y de la muerte. Los sanos, los que todavía podemos vivir el sueño de la omnipotencia, padecemos la tentación de experimentar la vida de los enfermos como una amenaza que nos recuerda de manera brutal nuestra propia posibilidad de tener que vivir un día con tales límites. Según Nouwen, el cristianismo aporta el mensaje de que vivir en este mundo conlleva existir con límites, pero no convirtiendo los límites en un mero objeto de la ciencia, sino despertar a otro tipo de aproximaciones (acompañar en un proceso de aceptación del propio límite o ayudar a encontrar sentido a una vida quizá definitivamente dañada)<sup>106</sup>.

En cualquier caso, y más allá de los posicionamientos institucionales y los enfoques teológicos, la experiencia con enfermos muestra que la fe no excluye la angustia. ¿La aceptación de la enfermedad y muerte es más llevadera para los creyentes? Esta pregunta no se puede contestar de manera simplista. La fe se presenta bajo aspectos diferentes. Hay creyentes sinceros que viven la muerte con mucha angustia y hay no creyentes que la viven con mucha serenidad. Las iglesias cristianas han explotado mucho el temor natural del individuo ante la muerte para asegurar su dominio sobre

---

<sup>105</sup> GRESHAKE, G., *¿Por qué el Dios del amor permite que suframos?* Ed. Sígueme, Madrid 2014, pp. 98-99.

<sup>106</sup> NOUWEN, H. J. M., *El sanador herido*. Ed. PPC, Madrid 2012, cfr. pp. 84-99.

ellos. Hay que admitir que el cristianismo no ha logrado casi disminuir la angustia de muchos fieles ante la muerte, a pesar del mensaje triunfante del Fundador.

A pesar de la influencia que tienen todas las religiones y sistemas de creencias en la formación del concepto de autonomía y de dignidad, también entre gente atea y que no practica ningún tipo de religión, el hecho es que existe una creciente sensibilidad sobre el “rol” del paciente y en el moribundo que está muy extendido ya en todos los hospitales. El hecho de estar enfermo, sea cual sea el tipo de creencia que cada uno tenga o no tenga, no priva a la persona de su intrínseca dignidad, de su capacidad de seguir asumiendo sus propias decisiones personales sin que por ellas se le pueda degradar, de ninguna manera, al papel de menor edad que no puede reivindicar sus propios derechos.

En un mundo en donde se hacen solemnes declaraciones sobre la libertad y la capacidad humana de asumir sus propias decisiones, es paradójico que tales derechos, si bien están siendo recogidos y reconocidos cuando la persona se convierte en enferma (sobre todo en la relación con el entorno hospitalario) no está tan claro que se apliquen con tanta claridad cuando se trata de valorar el grado de autonomía del paciente. La relación médico-paciente, como las relaciones del creyente con las instituciones religiosas, han sido tan paternalistas que incorporar conceptos de autonomía y dignidad desde otros parámetros parece que está siendo todavía un camino de largo recorrido.

### III. DIGNIDAD, BIOÉTICA Y DIVERSIDAD CULTURAL EN TORNO A LA ENFERMEDAD TERMINAL

*“Hay una exclusión que precede a todas las demás, más radical que la de los locos, los niños, las razas inferiores, una exclusión que precede a todas ellas, les sirve de modelo, que está en la base misma de la `racionalidad´ de nuestra cultura: es la de los muertos y la muerte” (Jean BAUDRILLARD, J., *El intercambio simbólico y la muerte*. Monte Ávila Editores, Caracas 1980, p. 140).*

#### a) Bioética, dignidad y cultura

Morir no es un hecho bruto, un atentado contra la vida. Las diferentes culturas lo han arropado con significados muy diversos y lo han ritualizado y expresado de maneras

distintas: niños despeñados, ancianos alejados de la tribu, en nuestra sociedad morir en casa, en el hospital...

Ahora bien, las culturas son vida, no textos, son soluciones cambiantes a problemas cambiantes. Las culturas no se congelan ni se embalsaman para evitar que se pierdan. Cuando se sacraliza una cultura se momifica la realidad. Por tanto, “no se trata de uniformar las culturas, sino de crear nuevas formas de cultura más amplias, ricas, múltiples, posibilitantes, pero dentro de un marco ético común, que es el que amplía las posibilidades fundamentales de todos”<sup>107</sup>. En este mismo sentido, Adela Cortina<sup>108</sup> se manifiesta en contra de ese empeño de mantener las culturas como si fueran especies biológicas y hubiera que defender la “biodiversidad”. Se trata más bien de tomar conciencia de que ninguna cultura tiene soluciones para todos los problemas vitales y de que puede aprender de otras. Por eso una ética o bioética intercultural es ante todo invitación a un diálogo entre las culturas.

Apuntaba José Antonio Marina que “la cultura es el conjunto de soluciones que un grupo humano da a los problemas planteados por la naturaleza, por el contexto social y por las necesidades y expectativas personales, soluciones que adquieren una cierta permanencia y son transmitidas como herencia social”<sup>109</sup>. El hecho de que los problemas sean universales hace que las culturas tengan parámetros comunes; pero el hecho de que las soluciones sean particulares, hace que las culturas tengan parámetros particulares.

La bioética trata de la perspectiva ética que se da a problemas que surgen en la aplicación de la técnica y la ciencia a varios aspectos de la vida humana, entre ellos a las situaciones límite por enfermedad terminal. En su aplicación, no tienen cabida el paternalismo o el autoritarismo todavía presentes en algunas prácticas o el suponer que el paciente no entiende. Se requiere revisar algunos tipos de estas prácticas profesionales y promover códigos deontológicos que respondan a problemas emergentes y que incorporen derechos fundamentales en la toma de decisiones, entre otros, asumir la autonomía como reconocimiento del valor fundamental de la libre elección individual de planes de vida hasta el final de ésta y la adopción personal de lo que puede entender como ideales de excelencia humana en cada situación que se plantee. La concepción de que los seres humanos se caracterizan por su capacidad de

---

<sup>107</sup> MARINA, J. A., Interculturalidad, en Jesús Conill (coord.), *Glosario para una sociedad intercultural*. Ed. Bancaja, Valencia 2002, p. 228.

<sup>108</sup> CORTINA, A., *Ciudadanos del mundo. Hacia una teoría de la ciudadanía*. Ed. Alianza, Madrid 1997, pp. 182-183.

<sup>109</sup> MARINA, J. A., Interculturalidad, en *o.c.*, p. 225.

evaluar situaciones, de responder a los estímulos no sólo de forma automática y simple, sino según diversas formas de intencionalidad, de tomar decisiones, a proyectar planes... obligan al reconocimiento del valor personal a priori y de alcance universal que se concreta en el principio de la dignidad de la persona. Ahora bien, respetar la voluntad del individuo no es lo mismo que satisfacer sus deseos. Respetar y reconocer la dignidad de una persona consiste en respetar sus creencias y decisiones, sin intentar cambiarlos con coacciones o manipulaciones. El principio de dignidad de la persona prescribe que la decisión sea considerada como parte de plan de vida del individuo y que por lo tanto se mantengan, cuando sea posible y sin violar otros principios, las consecuencias de la acción voluntaria que el individuo previó al decidir actuar e incorporó a ese plan de vida.<sup>110</sup>

Cuando se habla de responsabilidad individual o de acción voluntaria del individuo pueden surgir actitudes socio-céntricas que a veces aparecen como muy valoradas y asociadas (erróneamente) a un marco social y cognitivo propio del pensamiento “primitivo”. En este sentido, ha perdurado una reducción del otro a una categoría socio-céntrica en cuanto opuesta al individualismo y que normativamente castiga la autonomía. Autores como Spiro critican esta simplificación dualista que clasifica lo propio de “lo occidental” como algo esencialista, autónomo, permanente y unitario<sup>111</sup>. Lo subjetivo tiene un inevitable vínculo con lo social puesto que la subjetividad incorpora formas de hacer y formas de decir que se constituyen en sistemas de disposiciones con los que se articula la propia experiencia. Más allá de un concepto de “interioridad” demasiado marcado culturalmente para que pueda ser universal, apunta Álvaro Pazos<sup>112</sup> (como si la reflexión de uno consigo mismo creara un espacio interior propio al margen de la relación misma), la subjetividad se define por la relación intencional y la conciencia. El estudio de la subjetividad es el de los puntos de vista adoptados por el individuo con respecto a las realidades del mundo y el modo como éste es afectado por estas realidades. Estas dimensiones (conceptos, valores, afectos) son las que hacen del individuo un sujeto. Como sujeto, se constituye en y por los vínculos que establece. Por tanto, las relaciones que conforman el proceso de la vida social y los sí-mismos

---

<sup>110</sup> NINO, C. S., *Ética y derechos humanos. Un ensayo de fundamentación*. Ariel, Barcelona 1989, pp. 72-78.

<sup>111</sup> SPIRO, M. E., Is the Western Conception of the Self ‘Peculiar’ within the Context of the World Cultures? *Ethos* 21 (2), pp. 107-153.

<sup>112</sup> PAZOS GARCÍANDÍA, A., “El otro como sí-mismo. Observaciones antropológicas sobre las tecnologías de la subjetividad”, en *AIBR: Revista de Antropología iberoamericana*. Ed. Electrónica, Núm Especial. Noviembre-Diciembre 2005.

interiores son repliegues de estas relaciones, estructuras de conciencia y respuesta. Esto podría dar cuenta de la universalidad del carácter relacional de lo socio-subjetivo.

No podemos hablar de dignidad en el proceso de morir sin incorporar esta experiencia subjetiva, sin establecer un vínculo directo con esta dimensión de la subjetividad que conforma la autonomía de cada persona.

La idea de que cada individuo posee un valor intrínseco e inalienable opera como telón de fondo, no sólo de cada decisión clínica concreta, sino de toda teoría ética. Promover la autonomía del paciente significa que se ve a éstos como “sujetos” y no como “objetos”, precisamente porque tienen dignidad. Lo mismo ocurre con los conceptos de beneficencia, de no maleficencia y de justicia. Sin la idea de dignidad, comenta Andorno, el resto de los principios se vuelven ininteligibles<sup>113</sup>. El concepto de dignidad representa un valor absoluto o incondicional, mientras que los demás valores humanos son de alguna manera relativos y admiten excepciones. Esto significa que nunca y bajo ninguna circunstancia podemos someter a la persona a un tratamiento indigno.

En una de sus obras, Adela Cortina establece que “La exigencia y protección de los derechos se refiere a seres *que son capaces de experimentar su vida como digna o indigna, y dependen para ese autorreconocimiento del reconocimiento que otros hacen de su dignidad*”<sup>114</sup>. Es decir, un reconocimiento no puede ser sólo verbal, sino que debe traducirse en hechos para que la persona se sepa y sienta reconocida. Ése será el sentido de los derechos.

Ciertamente, percibir la vida como digna o indigna sólo pueden hacerlo seres capaces de tomar conciencia de ello, capaces de sentirse humillados o reconocidos, de saberse respetados o despreciados. La dignidad se despierta desde el reconocimiento que otros hacen de ella. Es muy difícil para las personas saberse dignas si otros les tratan sin respeto. Por esto, la misma autora recupera esta tradición del reconocimiento a las personas por encima de cómo valoremos a otras especies: “Un animal puede dañar, pero no humillar, puede sufrir, pero no saberse despreciado por ser violados sus derechos. Un ser humano necesita su autoestima para vivir bien y ello depende del trato que otros le dispensan”<sup>115</sup>.

Por tanto, si bien es verdad que los seres humanos necesitan afecto y quieren ver satisfechas sus necesidades materiales, la idea de dignidad es distinta de la de una vida satisfecha: brota del reconocimiento de ser tratado atendiendo a la norma de la especie,

---

<sup>113</sup> ANDORNO, R., *Bioética y dignidad de la persona*. Ed. Tecnos, Madrid 2012, p. 28.

<sup>114</sup> CORTINA, A., *Las fronteras de la persona*. Ed. Taurus, Madrid 2009, p. 201.

<sup>115</sup> *Ibid.*, p. 202.

que en último término es el de la libertad. Naturalmente, se dirá que no todos los miembros de la especie humana pueden ejercer estas capacidades de hecho, pero esto no les hace miembros de otras especies, sino personas a las que es preciso ayudar para que puedan vivir al máximo desde sus capacidades y esto ocurre si la comunidad le empodera en la medida de lo posible. A esta obligación de proteger y empoderar capacidades valiosas se refieren los derechos<sup>116</sup>.

En la misma dirección, partiendo de este principio liberal de que el límite del propio derecho a la vida o la libertad es el derecho del otro, Rubert de Ventós especifica que otorgar a algo un derecho no supone necesariamente reconocer su carácter humano o personal: supone tan sólo aceptar que, en determinadas circunstancias, ese *algo* merece un tratamiento no meramente instrumental. Veremos entonces que “los nuevos descubrimientos científicos y médicos, lejos de ofrecernos una coartada objetiva con la que arropar nuestras opciones, no han hecho sino aumentar el nivel de nuestra responsabilidad<sup>117</sup>.

En cuanto al ejercicio de nuestra responsabilidad y respecto a quién dejamos morir, con el desarrollo de medios para mantener formas de vida precarias y ante situaciones en las que no podemos ya dejar a la madre naturaleza el trabajo y hemos de decidir nosotros cuándo “dejamos morir” a alguien, exigirá hacer una distinción entre “derecho de todo humano a vivir” y el “derecho a ser mantenido en vida”, entre tratamiento y encarnizamiento terapéutico.

Ahora bien, se pregunta R. de Ventós, “¿quién va a decidir el momento de interrumpir esas barrocas terapias que permiten mantener vegetativamente vivos a enfermos irreversibles en condiciones dolorosas, vergonzosas y humillantes? ¿Los médicos, los familiares, el moribundo, el Gobierno? ¿Y qué criterios deberían privilegiarse: el dolor del paciente, la `calidad` de la vida que puede recuperar, los costos económicos o usos alternativos de los aparatos que le mantienen con vida, el interés científico del caso?”<sup>118</sup> Es en este punto en donde el autor nos recuerda que es la ciencia y la tecnología moderna la que no nos exoneran de nuestra responsabilidad sino que amplían y multiplican las situaciones en las que, sin ninguna coartada posible, tenemos que asumir una responsabilidad personal por algo que antes formaba parte de nuestro destino inexorable. Se agudiza la dimensión trágica de nuestra existencia porque las luces de la ciencia también aumentan nuestra penumbra, nuestra perplejidad y nuestra soledad.

---

<sup>116</sup> *Ibid.*, p. 225.

<sup>117</sup> RUBERT DE VENTÓS, X., *Ética sin atributos*. Ed. Anagrama, Barcelona 2002 (2ª ed.), p. 118.

<sup>118</sup> *Ibid.*, p. 220.

La experiencia en este proceso de morir de seres humanos concretos muestra, como diría Rubert de Ventós, que la vida moral tampoco consiste en “la tarea grandilocuente de ser un abanderado en la realización del Bien, sino en la más difícil y ambigua de sacrificar unos bienes a otros. Las opciones que uno toma sólo pueden ser morales en la medida en que mantienen la conciencia del valor de todo aquello que con ellas sacrifica”<sup>119</sup>.

Nos encontramos con que el proceso de morir puede ir unido en algún grado al proceso de toma de decisiones y esto ocurre en una persona, con una familia y en un entorno hospitalario que, como institución, adopta formas culturales concretas.

Pues bien, en nuestra cultura la idea de morir es extraña para mucha gente. Los avances médicos nos resaltan la inmortalidad y lo más fácil es que concibamos los últimos momentos de la vida como dolor, dependencia, descontrol e indignidad. Dignidad es probablemente la palabra que más se lee en los libros que hablan sobre la muerte y que más se escucha en los pasillos de los hospitales entre familiares y profesionales.

Si hacemos un rastreo en la copiosa bibliografía que hay al respecto, nos daremos cuenta de que para muchos autores la palabra “dignidad” no tiene un significado absoluto, y todavía queda por aclarar incluso el contenido que encierran expresiones como “dignidad humana” o “dignidad de la persona”<sup>120</sup>.

El concepto de dignidad tiene larga historia y en él confluyen distintas tradiciones culturales, religiosas y laicas. El concepto moderno se lo debemos a Kant, que une dignidad con la condición racional del ser humano. José Luis Velázquez lo expresa así: “Este es un valor incondicional y absoluto, independiente de las condiciones sociales, la utilidad o las condiciones subjetivas. Tampoco hay grado: personas con más o menos dignidad que otras. El valor de la dignidad es superior a cualquier precio de mercado... Ni es un valor que admite equivalente... Respeto y dignidad. No se puede entender el uno sin la otra. O sea que reconocer la dignidad de las personas no es más que reconocerlas y respetarlas en tanto sujetos portadores de derechos”<sup>121</sup>. Yolanda Gómez Sánchez puntualiza diciendo que la dignidad existe por sí misma, puesto que hace

---

<sup>119</sup> RUBERT DE VENTÓS, X., *Ética sin atributos*. Ed. Anagrama, Barcelona 2002 (2ª ed.), p. 114.

<sup>120</sup> VELÁZQUEZ, J. L., La fundamentación de la dignidad, en M.J. Guerra, L. Feito, Y. Gómez, J. L. Velázquez, *Bioética, la cuestión de la dignidad*. Ed. L. Feito, Asociación interdisciplinar José de Acosta, U.P. Comillas, Madrid 2004, p. 105.

<sup>121</sup> *Ibid.*, p. 106



referencia a la libertad y a la vida. Por tanto, lo que el Estado tiene que hacer es reconocerla y protegerla cuando sea necesario<sup>122</sup>.

Si enfocamos la realidad de la dignidad hacia una parte muy concreta de la vida del ser humano, su inevitable muerte, las perspectivas se nos complican. El proceso de morir se revela como una arena de discusiones científicas, sociales, bioéticas, jurídicas y políticas de primer orden en la que está en juego el concepto mismo de persona, por lo tanto, su dignidad y su autonomía.

Haciendo un poco de historia para situarnos, vemos que los primeros estudios de la muerte en el hospital remiten a Sudnow (1971) y Glaser, Strauss (1968,1965) y evidencian cómo la toma de decisiones en el final de la vida estaba orientada a facilitar el trabajo de los profesionales, de modo que no se afectara mucho el clima emocional del servicio. Al margen de cómo finalmente se resuelven las situaciones, el hecho de que los pacientes y sus familiares se vieran valorados y escuchados en sus intereses y expectativas aparece como novedoso.<sup>123</sup>

No obstante, considerar los intereses y la autonomía del paciente no pertenece únicamente al ámbito concreto de enfermos terminales, sino que se inscribe en un proceso de transformaciones en el campo médico que comienza a valorar y respetar la autonomía de los pacientes, proceso con un alcance dispar. Rothman señala que antes de la década de los 70 era común que el médico tomara las decisiones individualmente sin tener que discutir con nadie.<sup>124</sup> Pero el debate público sobre cuestiones como el trasplante de órganos, las tecnologías de soporte vital, la eutanasia, etc. comienza a incidir en las decisiones médicas, lo que da pie al comienzo de otros procesos de negociación y diálogo con pacientes, familiares, jueces, otros profesionales, moralistas, etc.

Este apasionado resurgir en la toma de decisiones evidenció el carácter con frecuencia contingente e intercambiable de las nociones de lo “bueno”, lo “natural” y lo “digno” en el final de la vida. Intervenciones que para algunos pueden ser inútiles o invasivas y para otros supone atender un sufrimiento familiar o posibilitar un final más humano.

---

<sup>122</sup> GÓMEZ SÁNCHEZ, Y., La dignidad como fundamento de los derechos. Especial referencia al derecho a la vida, en M. J. Guerra et al., o. c., p. 101.

<sup>123</sup> SUDNOW, D., *La organización social de la muerte*. Ed. Tiempo Contemporáneo, Buenos Aires 1971, pp. 5-20; GLASER, B., STRAUSS, A., *Time for dying*. Ed. Aldine, Chicago 1968, pp. 10-22.

<sup>124</sup> ROTHMAN, D., *Strangers at the bedside: a history of how law and bioethics transformed medical decision making*. Ed. Basic Books, New York 1991, p. 2.

Diferentes visiones, diferentes versiones sobre el ser humano, experiencias vividas en contextos distintos hacen que se despierten posturas enfrentadas, emocionadas e ideologizadas, que exigen diálogo y reflexión.

Pienso que el pensamiento bioético tiene que asumir otros retos que exigen nuevas formas de fundamentación. La cuestión de la dignidad nunca viene sola, sino que trae asociada una imagen del mundo, de uno mismo y de los demás. La importancia y la naturaleza estriban en ser capaces de reflejar distintas miradas que nos ayuden a comprender los conceptos de calidad de vida y dignidad desde la aceptación de la diversidad y la libertad cultural.

La bioética nunca fue un concepto estático y, por tanto, se ha de enmarcar dentro de lo cultural y lo contextual. Así lo expresa Domingo Moratalla: “Frente al modelo de principios, que es el que parece predominante, se plantea la posibilidad de que la atención a lo general esté obstaculizando la visión de las diferencias y los factores contextuales, de que la insistencia en la autonomía se asiente sobre un modelo de individualismo liberal, poco sensible a las relaciones intersubjetivas y a la interdependencia entre las personas.”<sup>125</sup> Atender a los marcos culturales que dan sentido a las tradiciones y los sistemas de valores se convierte ahora en elemento esencial. De hecho, insiste el mismo autor, la crítica a ciertos aspectos de la bioética principialista proviene de su ceguera frente a estos asuntos.

Pasamos, pues, de la reflexión bioética centrada en innovaciones tecnológicas y sus implicaciones para la vida de las personas, a calibrar los problemas de justicia que incorporen las cuestiones culturales, socio-económicas, de género, de pertenencia a una comunidad en la que la identidad del individuo cobra sentido. Lo contextual y lo diferencial tienen su espacio y por tanto hay una mayor exigencia de elaborar conceptos más ricos. Se incorpora al discurso racional la experiencia subjetiva y se rescata la narrativa como método, que será una parte importante en el desarrollo del trabajo.

#### b) Aproximación a la bioética desde una perspectiva antropológica

Una de las conclusiones de Guillón<sup>126</sup> es que los principios de la bioética tal como los recogieron Beauchamp y Childress (principio de autonomía, beneficencia, no

---

<sup>125</sup> DOMINGO MORATALLA, T. y FEITO GRANDE, L., *Bioética narrativa*. Ed. Escolar y Mayo, Madrid 2013, p. 89.

<sup>126</sup> GUILLÓN, R., LLOYD, A., *o.c.*, pp. 332-333.

maleficencia y autonomía) son universales, pero que las personas de diferentes culturas y credos los interpretan, armonizan y priorizan de manera diferente. Por lo tanto, se puede construir un marco en las ciencias biomédicas desde el que analizar los problemas éticos. Conviene aclarar que el principio de autonomía en el ámbito médico significa que los valores, criterios y preferencias del enfermo gozan de prioridad en la toma de decisiones en virtud de su dignidad como sujeto. Este principio guarda relación directa con la cuestión del consentimiento informado de la persona actual o potencialmente enferma. Esto permite una relación más simétrica entre médico-paciente con la pretensión de alejar el clásico paternalismo médico, como veremos.

Existen otros modelos de abordar los problemas que plantea la bioética. Desde la perspectiva personalista<sup>127</sup>, por ejemplo, se mantiene el principio de defensa de la vida física: para ser libre es necesario estar vivo.

Cabe preguntar qué entendemos por el bien de la persona y si existe una “jerarquía” de principios. Diego Gracia<sup>128</sup> propone alguna propuesta: el nivel 1, constituido por los principios de no maleficencia y justicia, y el nivel 2 por el de no maleficencia y justicia. El nivel 1 tendría prioridad sobre el nivel 2, puesto que se trata de principios de nivel general y de obligación que serían exigidos por el Derecho, mientras que los principios del nivel 2 se mueven en el ámbito de lo personal y privado y no podrían exigirse jurídicamente.

Pero los principios de la bioética tienen otro potencial muy importante para ser la base de una bioética intercultural y es su relación directa con los derechos humanos, que tienen un carácter universal. Existen dos valores centrales en la declaración universal de los derechos humanos: la libertad y la igualdad. Estos valores deberían orientar las decisiones en los conflictos de bioética. “Los derechos humanos están llamados a ser el criterio regulador de las nuevas formas de control y de las posibilidades científicas y tecnológicas emergentes, propugnando, propiciando y garantizando el respeto a la libertad, a la igualdad y a la dignidad de todos y cada uno de los seres humanos”<sup>129</sup>.

La dignidad humana y el concepto de persona poseen un carácter central para articular los criterios a utilizar en el ámbito de la bioética. La dignidad especial del ser humano es el centro de la concepción ética y jurídica de nuestra cultura occidental y los que hace

---

<sup>127</sup> SGRECCIA, E., *Manuale di Bioetica. Fondamenti de etica biomédica*. Vita e Pensiero, Milano 1994, pp. 52-90.

<sup>128</sup> GRACIA, D., *Fundamentos de bioética*. Ed. Triacastela, 3ª edición, Madrid 2008.

<sup>129</sup> CASADO, M., Los derechos humanos como campo para el bioderecho y la bioética, en C. Mª Romeo Casabona (coord.), *Derecho biomédico y bioética*. Ed. Comares, Granada 1998, p. 118.

al ser humano especialmente digno frente a los otros seres es su libertad y las consecuencias derivadas de su uso.

María Casado acepta los cuatro principios de Beauchamp y Childress, pero resalta que cuando en la reflexión bioética se habla del principio de autonomía y del principio de justicia se está tratando de la libertad y la igualdad, de valores y de derechos que constituyen el núcleo de la dignidad humana<sup>130</sup>.

Javier Sádaba<sup>131</sup> valora los méritos de los mencionados Beauchamp y Childress como pioneros en haber contribuido a la construcción de una especie de bioética universal restringida, pero considera que cabría una mejor fundamentación de una bioética universal. Piensa Sádaba que la situación actual demanda una ética que reconozca a todos los individuos, cada individuo, como sujeto de derechos. La idea de dignidad se basa en la consideración de cada uno de los individuos humanos como sujetos de derechos.

La dignidad, de acuerdo con Sádaba, no descansa en argumentos metafísicos, sino que se basa en la realidad de un ser que debe ser respetado en sus derechos. En este sentido habla de una “ética universal del respeto”.

Para Victoria Camps la ética del siglo XXI tiene que ser una ética sin atributos. No una ética católica, evangélica, islámica, sino laica. Y por ésta entiende una ética que valga para todos, independientemente de las diferencias culturales e ideológicas que separan a las personas y a los pueblos y aportando las respuestas más razonables, que son aquellas para las que tenemos razones o razones suficientes, que muchas veces no pueden ser más que razones compartidas. Por eso la ética laica se basa obligatoriamente en el diálogo<sup>132</sup>. “La mejor respuesta sería aquella que resulte de la confrontación de opiniones diversas y que haya tenido en cuenta todas las opiniones discrepantes, en especial la de aquellos que pueden verse más afectados por el problema de que se trate”<sup>133</sup>. Una bioética intercultural es una bioética para todos.

Para esta autora no tiene sentido hablar de una diversidad ética absoluta, sin puntos de contacto y de encuentro que una bajo un denominador común las distintas creencias y puntos de vista. El punto de encuentro habría que buscarlo en el procedimiento que utilizamos para la toma de decisiones correctas. Y este procedimiento tendría consistencia en el diálogo, la discusión y la deliberación. Camps nos habla de la “regla

---

<sup>130</sup> *Ibid.*, p. 127.

<sup>131</sup> SÁDABA, J., *Principios de bioética laica*. Ed. Gedisa, Barcelona 2004, pp. 50-52.

<sup>132</sup> CAMPS, V., *La voluntad de vivir. Las preguntas de la bioética*. Ed. Ariel, Barcelona 2005, p. 12.

<sup>133</sup> *Ibid.*, p. 13.

de oro” que es la regla del reconocimiento mutuo, el reconocimiento de la dignidad intrínseca a cualquier ser humano. Por tanto, los principios éticos de beneficencia, autonomía y justicia no harían más que traducir al lenguaje bioético los derechos humanos: hacer el bien significa que el profesional vele por la vida del paciente y le restaure su salud, pero al mismo tiempo este precepto se ve limitado por el respeto debido a la libertad de la persona y a ser solidarios con la sociedad y con unas instituciones que deben ser más equitativas y justas. “El derecho a la vida, a la libertad y a la igualdad constituyen el subsuelo de los principios de beneficencia, autonomía y justicia”<sup>134</sup>.

Precisamente durante las últimas décadas el derecho a la vida ha ido ocupando un lugar central dentro del ámbito general de los derechos humanos, mientras que parece que los derechos económicos y sociales han pasado a un segundo plano. Didier Fassin<sup>135</sup> propone el concepto de biolegitimidad, legitimidad del “simple hecho de vivir”, según la fórmula de Walter Benjamín deteniéndose en la significación antropológica de una progresiva sustitución de la justicia social por la razón humanitaria. El autor comenta el contenido del pensamiento de Benjamin en cuanto que el ser humano es sagrado y, por lo tanto, lo resulta también su vida entera que es la que le hace como es, pero no así la vida física, “el simple hecho de vivir”. Pero lo que más particularmente le interesa a Fassin es el hecho de que la vida humana se haya convertido en el valor más legítimo sobre el cual el mundo contemporáneo fundamenta el pensamiento de los derechos humanos. Porque esta constatación empírica es de hegemonía más que de universalidad, ya que no todas las sociedades humanas comparten la misma jerarquía de valores. El hecho de que esta legitimidad del mero hecho de vivir se haya impuesto durante la segunda mitad del siglo XX se entiende sobre el trasfondo de las dos guerras mundiales y sus millones de muertos. Establecer una relación entre el derecho a la vida y el derecho a la dignidad y, por consiguiente, a los derechos humanos, constituye una necesidad ética inscrita en un contexto particular, que es el que dio lugar a la redacción de la Declaración Universal de los Derechos Humanos a final de los años 1940. A partir de entonces se ha incorporado el derecho a la vida como derecho fundamental. Pero “Hay que notar que, incluso sin contestar el derecho a la vida... la mera reflexión crítica sobre las formas y las consecuencias de su puesta en marcha da lugar a menudo a malentendidos, ataques incluso, que son muestras suplementarias de una especie de evidencia moral que hace difícil el cuestionamiento de la biolegitimidad”<sup>136</sup>. El autor nos

---

<sup>134</sup> *Ibid.*, p. 15.

<sup>135</sup> FASSIN, D., El irresistible ascenso del derecho a la vida. Razón humanitaria y justicia social. *Revista de Antropología Social*. Madrid 2010, nº 19, pp. 200-203.

<sup>136</sup> *Ibid.*, p. 202.

recuerda que hoy en día la invocación del derecho a la vida equivale a reivindicar el derecho a los tratamientos. Se trata precisamente más de medicamentos que de salud. Es evidente que este concepto de biolegitimidad guarda relación con la equidad. Sin embargo, el argumento de la vida prevalece sistemáticamente sobre el de la justicia, con lo que su aplicación puede llevar consigo la producción de nuevas desigualdades.

Es importante recuperar el pensamiento de Fassin, que él estudia a través de un estudio de caso de SIDA en África del sur y refiriéndose a la tensión que se produce entre razón humanitaria y justicia social y, más especialmente, sobre la forma en la que la legitimidad que se reconoce al derecho a la vida en las economías morales contemporáneas contribuye a la menor visibilidad de las desigualdades sociales.

Adela Cortina<sup>137</sup> habla de la ética de mínimos normativos universalizables como fundada en la noción de autonomía y que exige respetar los ideales de autorrealización de los individuos y los grupos siempre que no atenten contra los ideales de las demás personas.

Dentro del pluralismo que exige la reflexión sobre una bioética intercultural existe una necesidad de argumentar sobre una base compartida, la ética cívica, que contiene el valor de la autonomía, el respeto y la actitud de diálogo, pero junto a éste el de la igualdad y la solidaridad, sobre los que se podría articular un lenguaje común entre las culturas para afrontar los desafíos que plantean las ciencias relacionadas con la salud, con la dignidad humana en todas sus manifestaciones y con la vida.

El derecho a morir es un debate que ha estado durante mucho tiempo y continúa estando en la sociedad moderna. La medicina actual ha logrado prolongar la vida, pero no es capaz de impedir la muerte. Ya en el inicio de su libro, Hanson y Callahan establecen claramente que el fin de la medicina es aliviar el dolor y el sufrimiento, prevenir la muerte prematura y posibilitar una muerte en paz<sup>138</sup>.

El posibilitar una muerte en paz es otro de los temas que ha encendido numerosos debates y extensas discusiones al relacionarlo con el concepto de morir con dignidad o el derecho a una muerte digna. Para algunos enfermos, como para muchos profesionales y numerosas personas, esto significa tener derecho a disponer de la propia vida basándose en el principio de autonomía. Para otros muchos es tener la posibilidad de morir sin dolor, con serenidad, acompañado, agradecidos de la vida,

---

<sup>137</sup> CORTINA, A., Ética del discurso y bioética, en D. Blanco Fernández, J.A. Pérez Tapias y L. Sáez Rueda (eds.), *Discurso y realidad. En debate con K.-O. Apel*. Ed. Trotta, Madrid 1994, p. 87.

<sup>138</sup> HANSON, J., CALLAHAN, D., *The Goals of Medicine. The forgotten issues in health care reform*. Georgetown University Press, Washington D.C. 1999.

reconciliados consigo mismo y con los demás. Otros resumen diciendo que ha de ser un acto humano que se asume de acuerdo a la visión de la vida de cada cual, por tanto, la responsabilidad del médico y otros profesionales de la salud será favorecer estas condiciones y respetar los valores de pacientes y familiares. L. P. Francis piensa que la muerte es una realidad inevitable y no un derecho o una opción, de tal manera que el derecho a morir debe entenderse más bien como el derecho a morir con determinadas condiciones de cuidado. En otras palabras, “no se trata estrictamente del derecho a morir, sino del derecho a morir con dignidad, y esto tiene que ver con los tratamientos que las personas reciben al final de su vida, los cuales pueden ser insuficientes, proporcionados, excesivos, o aun encaminados a producir la muerte. Por lo anterior, el derecho a morir con dignidad, debería entenderse como el derecho a recibir cuidados adecuados y proporcionados”<sup>139</sup>.

Coincido totalmente con Rosso en que morir en condiciones que todos aceptemos como dignas necesita a su vez ser definido, y esto no es sólo un tema médico sino un tema social y cultural. En este sentido, no puede haber un concepto único de muerte digna y el que debe primar es el de los pacientes. La misión del médico debe entenderse entonces como su obligación de ayudarlo a morir de acuerdo a sus valores, incluyendo los esfuerzos por minimizar sus padecimientos, asegurando que esté acompañado y favoreciendo el desarrollo de su autonomía<sup>140</sup>. También con Wenger cuando establece que, si bien el rol del médico es decisivo en cuanto a iniciar, continuar o suspender tratamientos, éste ha de darse cuenta que está influenciado por sus percepciones, creencias, religiosidad y experiencias personales<sup>141</sup>. Parece importante que los médicos tengan conciencia de esto y que las decisiones se basen más en los valores de los pacientes que en los propios sin que ello signifique renunciar a sus principios éticos.

Gates concluye que no hay que olvidar que el objetivo a alcanzar es la muerte digna del enfermo y para eso es preciso comprender que el verdadero enemigo de la medicina no es la muerte sino el período de incapacidad, dolor y sufrimiento que la preceden, y es ese período el que debe ser aliviado y no prolongado artificialmente. La medicina no debe tener como su fin principal la erradicación de la muerte, como parece que es la concepción social más dominante en nuestra cultura, sino el alivio del sufrimiento y la disminución de las muertes prematuras<sup>142</sup>.

---

<sup>139</sup> FRANCIS, L. P., Legal Rights to Health Care at the End of Life. *JAMA* 1999, nº 282, p. 2079.

<sup>140</sup> ROSSO, P., Morir en forma digna. *Ars Medica* 2000, nº2, pp. 19-21.

<sup>141</sup> WENGER, NS., Physicians ' Religiosity and End of Life Care Attitudes and Behaviours. *Mount Sinai Journal of Medicine* 2004, nº 71, pp. 335-342.

<sup>142</sup> GATES, E. A., Understanding the goals of care in end of life decision making: a committee opinions at the bedside. *Women's Health Issues*, 1996, Nº 6, 302-303.

El período del final de la vida es una etapa en sí compleja a la que se añade, además, la dificultad para la toma de decisiones. La mayoría de ellas tienen que ver con lo que se ha llamado “limitación de los esfuerzos terapéuticos” (LET). En la toma de decisiones participan diversos agentes, pero por diversos temores, falta de comunicación entre paciente, familia y personal médico, confusiones, negaciones, prejuicios, las decisiones son postergadas o no siguen ningún proceso. Algunos enfermos “están ahí” y la familia no se atreve a hablar sobre cuándo hay que tratar de prolongar la vida y cuándo lo que se prolonga es solo el sufrimiento. Es decir, se cuestiona el hecho de más cantidad de vida frente a la calidad de vida.

Aunque existe un amplio consenso social en contra del encarnizamiento terapéutico, y contra lo que pueda parecer, pienso que esto no está tan claro en el debate médico. El motivo más común, según Nuland, es la propia lucha del médico contra la enfermedad. El médico busca averiguar el último tratamiento o cura para cualquier enfermedad o estado grave. Nuland lo denomina El Enigma y la satisfacción que produce resolver este Enigma ayuda a los investigadores a desarrollar su labor y eleva su autoestima. Se percibe la muerte, en este caso, no tanto como parte de la vida, sino como una derrota<sup>143</sup>.

Las medidas ordinarias y extraordinarias de las que hablan (Igl. Católica) no dejan de caer en cierta ambigüedad. Dentro de la filosofía más propia de los Cuidados Paliativos se pretende insistir en que limitar el tratamiento no significa una forma de abandonar al enfermo sino una redefinición de sus necesidades y de las estrategias del cuidado. Sin embargo, la experiencia con muchos enfermos y su familia demuestra que esta aclaración fundamental no suele entenderse así. Los parientes más cercanos al enfermo te dicen “ya no hay nada que hacer y sólo quedar esperar”. Esta especie de resignación, esta declaración de impotencia, es la más frecuente y está muy presente en la mente del enfermo y la familia: “de lo que se trata es de que no sufra y lo que tenga que ser cuanto antes”. En palabras de M. Somerville, podemos resumir diciendo que “el acuerdo es en que ninguno de nosotros es pro-sufrimiento y ninguno de nosotros es anti-muerte cuando ‘su hora ha llegado’”<sup>144</sup>.

El documento de voluntades anticipadas intenta ser una forma de abordar este debate de forma que se vea claramente que se prioriza la voluntad del enfermo. Pero no es fácil en esos momentos evaluar las necesidades del propio enfermo y se requieren equipos

---

<sup>143</sup> NULAND, Sh. B., *Cómo morimos. Reflexiones sobre el último capítulo de la vida*. Ed. Alianza, Madrid 1995, p. 223.

<sup>144</sup> SOMERVILLE, M. A., The Song of Death: The Lyrics of Euthanasia. *The journal of Contemporary Health Law and Policy*, vol. 9, nº 1, 1993, p. 75.



interdisciplinarios para abordar la cuestión y para dejar claro a la familia que no se trata de establecer unos servicios de cuidados mínimos o de mantenimiento, sino cuidados de excelencia orientados a tratar el dolor, prevenir complicaciones, paliar el sufrimiento, ofrecer apoyo psicológico, etc.

Van der Heide en su estudio sobre el proceso de toma de decisiones en seis países europeos habla sobre cómo las decisiones varían en cada contexto cultural y en los diferentes países en función de la opinión y presupuestos que se tengan sobre la propia vida y los conceptos de cantidad (esta vida es la única que tenemos y no hay otra, al menos aquí) y calidad (cuándo y hasta qué punto merece la pena ser vivida). Pero la realidad es que hay que tomar decisiones en esta etapa de la vida para la mayoría de los casos, puesto que sólo un tercio de las muertes ocurren de manera súbita o inesperada. Los dos tercios restantes siguen otros procesos más lentos<sup>145</sup>.

Una vez más, hablar sobre el proceso de toma de decisiones y la muerte digna significa resituar o superar el conflicto ya clásico entre el paternalismo médico y la progresiva autonomía que se da ya a la relación clínica y a la importancia de compartir este tipo de decisiones entre médicos, paciente y familia<sup>146</sup>.

### c) Comités de bioética y distintas comunidades morales

Se puede pensar que para hacer bien una ponderación de motivos y razones sobre los problemas complejos que se someten a deliberación es suficiente con conocer una técnica adecuada de resolución. Sin embargo, es necesario valorar el trasfondo moral de las personas que deliberan. Conviene desafiar ese 'esperanto moral', equidistante, en el que habla la bioética para esconder las moralidades particulares de cada individuo.

No existe ningún lenguaje universal y neutro al margen de tradiciones concretas. De hecho, el método principialista, como otros métodos, aporta unas reglas para resolver conflictos morales, pero de algún modo nos exige que nos abstraigamos de nuestros específicos marcos identitarios, como si la vida real fuera un contexto sin diferencias.

Parece que nuestra mentalidad acostumbrada a principios y a moverse dentro de unos paradigmas de pensamiento no está muy hecha a pensar en las decisiones éticas desde el carácter, las fuentes y contextos donde se forman. Es más fácil pensarlas en términos

---

<sup>145</sup> VAN DER HEIDE, A., End of life decision making in six European countries: descriptive study. *Lancet* 2003, nº 362, pp. 345-350.

<sup>146</sup> BECA, J. P., ORTIZ, A., SOLAR, S., Ética Médica. Derecho a morir: un debate actual. *Revista Médica de Chile* 2005, nº 133, pp. 601-606.

de principios o valores que en las tradiciones, comunidades y narraciones que las conforman. Julio Luis Martínez lo expresa diciendo que “Cuando reconocemos que el modo de ordenar, de interpretar y de aplicar los principios depende del carácter de los participantes y de los contextos en que las relaciones se dan, no tenemos más remedio que aceptar que los principios sin carácter son ciegos, porque no se incorporan a la vida de las personas a las cuales sirve la ética”<sup>147</sup>.

Puede que una de las mayores aportaciones de la ética narrativa sea respetar e incorporar a las comunidades en las que la identidad de cada cual se realiza. M. J. Perry lo expresa diciendo que “Puesto que pertenecer a una comunidad moral concreta –su participación en una tradición moral particular- es constitutivo (de la identidad), las personas deben encontrar un medio de entrar en diálogo moral con personas de fuera de su comunidad moral, sin tener que hacer lo que no puede poner entre paréntesis su pertenencia”<sup>148</sup>.

El lenguaje de las comunidades morales concretas es narrativo, comprometido, intuitivo, afectivo... y no formalizado como el lenguaje discursivo de corte principialista. Este lenguaje acentúa la importancia de las historias, el carácter, la virtud, la comunidad y las influencias de las estructuras sociales en nuestros juicios morales.

Probablemente este lenguaje narrativo y contextual es procedimentalmente más pobre, sin embargo es rico en vida, en contenido, en sustancia moral, y constituye una vía imprescindible para responder a preguntas vitales<sup>149</sup>.

Las expresiones “calidad de vida” o “muerte digna” pertenecen a comunidades morales que pueden ser dispares. Para situarnos brevemente y de forma esquemática, en relación a la ética en general y a la bioética en particular podemos distinguir dos corrientes: una de corte más *relativista o subjetivista*, que sostiene que los principios éticos son el resultado de una elección, pero en sí mismos no son verdaderos o falsos. La otra corriente, *objetivista* y también llamada *personalista* afirma que es posible acceder por medio de la razón, de algún tipo de razón, al conocimiento del bien, que ha de ser objetivo y trasciende a los individuos. Para el *objetivista* el bien no es algo construido por elecciones y acuerdos humanos, sino que ha de ser reconocido. Por tanto, hay acciones intrínsecamente malas y esto puede ser detectado por la propia razón humana. Y, puesto que la persona es el fin de todas las instituciones sociales,

---

<sup>147</sup> MARTÍNEZ, J. L., Perspectivas éticas que disponen para una buena deliberación”, en J. L. Martínez et al., *Comités de Bioética*. Desclée de Brouwer, Madrid 2003, p. 184.

<sup>148</sup> PERRY, M. J., *Morality, Politics and Law*. Oxford University Press, New York 1988, p. 72.

<sup>149</sup> MARTÍNEZ, J. L., o. c., p. 185.

políticas y económicas, la moralidad de un acto está determinada por el objeto de que trata y por la intención del sujeto. La buena intención no basta para justificar una buena conducta si el objeto no es bueno.

Esta escueta distinción, que se podría descomponer en alguna otra corriente más (utilitarismo, contractualismo) es importante para entender dos aproximaciones diferentes de lo que puede ser el valor de la vida humana. El concepto de calidad de vida es más reciente que el de dignidad de vida y ha reabierto el debate sobre la eutanasia y el suicidio asistido, no sólo en entornos médicos, sino en el contexto familiar y social, en el de cada enfermo grave, dependiente y su familia. El hecho de que ciertas vidas humanas ya no tengan ningún valor para ellas (que no se enteran de absolutamente nada y, además, son dependientes y sufren) ni para la sociedad va más allá de un debate académico. Hoy, la tesis según la cual es preferible la muerte a una vida con una enfermedad grave e incurable reaparece en el debate sobre los límites de la vida y la muerte y la toma de decisiones<sup>150</sup>.

El problema surge cuando se expresa que hay algunas vidas humanas que no tienen suficiente “calidad”, o que ciertas vidas se ubican por debajo de lo que se considera la “norma” y por tanto son vidas sin valor vital. Afecta a algunos enfermos terminales, recién nacidos afectados de graves dolencias, etc. para quienes sería mejor la muerte. El razonamiento es: dado que la “calidad de vida” actual del individuo es inferior al estándar fijado, y que las perspectivas de mejorar son muy bajas o inexistentes, su muerte se convierte en un objetivo a alcanzar, por acción u omisión. Cuando el balance entre las perspectivas positivas y negativas de la salud del paciente lleva a estimar que su vida ya no tiene “calidad”, o que ha perdido “significación”, estaría justificada la eutanasia.

Este tipo de razonamiento está basado en una lógica consecuencialista. Es decir, la moralidad de un acto se valora en virtud de las consecuencias favorables o desfavorables que de él se siguen. Este utilitarismo aspira a maximizar el placer -identificado al bien- y minimizar el dolor -identificado con el mal- que se derivan de la acción. El objeto mismo del acto no cuenta. “Es interesante observar, matiza Andorno, que este razonamiento supone transponer a la ética un modelo de cálculo propio de la técnica”<sup>151</sup>.

Respecto a las dos perspectivas que hemos visto anteriormente, en la corriente relativista el respeto a la vida humana no es incondicional, sino que lo es en la medida

---

<sup>150</sup> ANDORNO, R. o. c., pp. 22-25.

<sup>151</sup> *Ibid.*, p. 25.

que tiene una cierta “calidad”, estimada ésta por la capacidad de sentir placer o dolor (utilitarismo), de tomar decisiones (autonomía) o de intervenir en la concertación del contrato social (contractualismo).

Por otra parte, para la corriente personalista toda vida humana posee una dignidad que le es propia, por lo tanto, ha de ser respetada como un fin en sí misma, cualquiera que sea su desarrollo, su salud física o mental. Quiere decir que la muerte no puede ser nunca perseguida como objeto del acto (aunque esta postura tampoco favorece el encarnizamiento terapéutico).

#### d) Los “principios” de la bioética en la diversidad cultural

Comentamos anteriormente que la propuesta de principios éticos más influyente fue la elaborada por Tom Beauchamp y James Childress en su libro *Principles of Biomedical Ethics*<sup>152</sup>. Los principios que guían este enfoque son cuatro: *principio de autonomía* referido al derecho de los pacientes y participantes en investigaciones biomédicas a ser correctamente informados acerca de la intervención que se les propone, objetivos y riesgos y a decidir libremente si se someten a ella. El *principio de beneficencia* exige al médico la realización de actos conducentes a promover la salud del paciente. El *principio de no maleficencia* enfatiza la necesidad de no causar un daño al paciente. El *principio de justicia* ordena una distribución equitativa de los recursos sanitarios disponibles entre las personas que los necesitan. Según estos autores estos cuatro principios tienen el mismo valor. El médico tiene siempre el deber de respetarlos, excepto cuando entren en conflicto entre sí. En este caso, las circunstancias pueden establecer un orden jerárquico entre ellos.

La crítica a esta propuesta viene por su pretensión y carácter de universalidad. Los principios son presentados como criterios independientes que funcionan en cualquier contexto, por lo tanto, no queda claro cómo pueden ser conciliados cuando entran en conflicto. Así lo expresan autores como Gert, Culver y Clouser en su aproximación sistemática a los principios que plantea este enfoque de la bioética<sup>153</sup>. Desde el enfoque más conservador de la iglesia católica Elio SGRECCIA, con una perspectiva claramente personalista critica los principios como “estériles y confusos” por la falta de un fundamento ontológico y antropológico, por lo que es necesario que sean objeto de “una

---

<sup>152</sup> BEAUCHAMP, T., CHILDRESS, J., *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University Press (sexta edición), New York 2008.

<sup>153</sup> GERT, B., CULVER Ch. M., CLOUSER, K. D., *Bioethics. A Systematic Approach*. Oxford University Press, New York 2006, pp. 99-125.

sistematización y jerarquización” que permita armonizarlos<sup>154</sup>. Otros como Toulmin critican el empleo de este procedimiento deductivo, sosteniendo que no se debe partir de criterios abstractos fijados *a priori* y optan por un método más inductivo, que parte de las situaciones individuales a resolver para luego inducir criterios generales que se puedan aplicar analógicamente a otros casos<sup>155</sup>.

No es tarea fácil determinar lo que es un *beneficio* del paciente. Todo tratamiento suele implicar ciertos efectos secundarios para el paciente y eso supone sopesar ventajas y desventajas con el fin de determinar el curso de acción a seguir. Todos los médicos preguntados tienen claro que aparecen diversas ocasiones en las que tienen que tomar decisiones “según la capacidad y el buen juicio” y no siempre es buena idea trasladar, en momentos límite y cruciales, la responsabilidad al paciente. A esto se suma el hecho de que el médico no está habilitado para definir qué es el beneficio del paciente de forma solitaria, sin consultar deseos, expectativas, intereses y temores del mismo. Lo que debería prevalecer en nuestros modernos hospitales es el consenso acerca de la necesidad de que la decisión sobre las terapias se realice de forma conjunta entre el médico y el paciente. Es decir, lo que es *bueno* no resulta ser fruto de una evaluación técnica que hace un profesional, sino que incorpora la visión subjetiva del propio enfermo, que es el dueño de su vida. No siempre se respeta este proceso.

El principio de autonomía. La valorización de la autonomía (respeto a la capacidad de autodeterminación del paciente) constituye uno de los aportes principales de la ética biomédica. Este se concreta en la necesidad del “consentimiento informado” y está en contra de cualquier acción paternalista. Se trata de ayudar al paciente a discernir y a decidir qué es lo que le parece más beneficioso para sí mismo en función de sus circunstancias personales. Autores como Simón Lorda y Júdez Gutiérrez<sup>156</sup> insisten en la importancia de iniciar y sostener este proceso dialógico claro, donde el intercambio de una correcta y verdadera información tienen una importancia clave que finaliza cuando el paciente es capaz de decidir qué opción acepta y le parece mejor en los momentos que está pasando.

No hay duda de que este rol central que tiene la autonomía del paciente supone reconocer de forma plena su estatus de *persona*. Sin embargo, en todos los debates al respecto entre sanitarios, familia y los propios enfermos, esto se relaciona de forma inmediata con el papel de un posible relativismo moral, lo que sería nefasto para todo

---

<sup>154</sup> SGRECCIA, E., *Manuale di bioetica* (3ª edición). Ed. Vita e Pensiero, Milano 1999, p. 173.

<sup>155</sup> TOULMIN, St., The Tyranny of Principles. *Hasting Center Report*, nº 6, vol. 11, 1981, p. 31.

<sup>156</sup> SIMÓN LORDA, P., JÚDEZ GUTIÉRREZ, J., Consentimiento informado. *Medicina Clínica*, vol. 117, Barcelona 2001, p. 105-106.

esfuerzo de decisión ética. Ello sucede cuando se erige la autonomía como principio supremo de la relación médico-paciente sin ninguna otra vinculación con bienes objetivos que trasciendan a los propios sujetos. Pellegrino y Thomasma advierten contra este peligro que supondría reducir el hecho de la decisión clínica al puro deseo del paciente<sup>157</sup>. Esto priva de sentido al *arte de curar*, ya que el profesional se convierte en un mercenario al servicio de cualquier pretensión del paciente. Por tanto, el principio de autonomía, según estos autores, no puede implicar que el médico abdique de su saber profesional, de su conciencia, ni de su deber de cuidar de la salud de quienes están a su cuidado. De lo que trata es de encontrar un equilibrio razonable entre el principio de beneficencia y el de autonomía del paciente. Y este equilibrio se basa en una visión relacional (no solitaria) de lo que es el bien, en el diálogo y la interrelación entre médico-paciente como lugar de decisión y de encuentro.

Casado da Rocha sostiene que hay innumerables decisiones “autónomas” que van en contra del propio individuo y eso las convierte en ilegítimas. Por ejemplo, el hecho de que una persona desee libremente trabajar en condiciones próximas a la esclavitud atentaría contra la dignidad humana, como lo estaría vender órganos por necesidades propias o de la familia. Es decir, es la dignidad humana la que fija el marco en el que las decisiones autónomas gozan o no de legitimidad<sup>158</sup>.

Con la misma orientación Francisco Javier León Correa, director del Grupo de Investigación en Bioética de Galicia, habla del proceso de autodeterminación por el cual se obliga al equipo médico a otorgar cuidados elegidos por el paciente, excepto cuando éstos vayan contra la práctica médica acostumbrada, es decir, cuando supongan intervenciones que a su juicio son contraterapéuticas: “Obviar la elección del paciente puede ser, en muchos casos, más grave que enfrentar al paciente con elecciones difíciles. La única excepción será cuando libremente el paciente delega la capacidad para tomar decisiones en otras personas”<sup>159</sup>. La cuestión nunca es sólo y únicamente informar al paciente, sino hacerle participar en la decisión sobre las posibles terapias.

El derecho del enfermo a la verdad es una de las cuestiones más difíciles en la toma de decisiones. Y esto no porque nadie niegue tal derecho, sino porque muchos suponen

---

<sup>157</sup> PELLEGRINO, E., THOMASMA, D., *For the Patient's Good: the Restoration of Beneficence in Health Care*. Oxford University Press, New York 1998, p. 40.

<sup>158</sup> CASADO DA ROCHA, A., *Bioética para legos. Una introducción a la ética asistencial*. Ed. Plaza y Valdés, Madrid 2008, p. 84.

<sup>159</sup> LEÓN CORREA, F.J., *Bioética de la atención de enfermería al enfermo terminal*. Nova-Publicación Científica, Vol. 1, nº 1, enero- diciembre de 2003, p. 29.

que el enfermo nunca está preparado para recibir una noticia que podría serle contraproducente, por lo tanto, perjudicial o incluso traumática.

Los profesionales consultados, tanto médicos como enfermeras, coinciden en que la información ha de ser un acto altamente personalizado, singular para cada paciente y que es él mismo el regulador de la cantidad de información que desea recibir. Pero nadie se atreve a dar pautas concretas.

Decir la verdad supone el compromiso previo de ayudar a asimilarla, de compartir preocupaciones, de acompañar la soledad que le sigue y los momentos de desesperanza. Esto exige prudencia, tacto y discreción para detectar el modo más oportuno.

Una primera cuestión que hay que prever es quién debe dar la información y que la conozcan todos los miembros del equipo que debe tratar al enfermo. Esto clarifica y evita distorsiones y malentendidos.

Otra situación frecuente y éticamente reprochable sucede por omisión de la verdad a un paciente que quiere conocerla. Mantener el engaño aumenta la barrera entre médico y paciente. No obstante, comenta León Correa, “Defender el ideal de una información sincera no supone, sin embargo, convertirla en una obligación absoluta. Lo ideal es la información incluso a aquellos que se niegan a recibirla, pero respetando su voluntad. Se les puede preparar con enorme delicadeza, en el momento oportuno y sin dar una cantidad de información que no podrían asumir. Todo enfermo consciente intuye de alguna manera su gravedad; capta por una serie de síntomas que la evolución de su proceso se hace preocupante... Nunca se puede mentir a un paciente, pero tampoco es absolutamente imprescindible decirle toda la verdad<sup>160</sup>.”

#### IV. DIGNIDAD. A VUELTAS CON EL CONCEPTO

La historiadora estadounidense Lynn Hunt (Panamá 1942), estudiosa del concepto de Derechos Humanos, concluye que su existencia, el de dignidad, no es tanto un ente de razón, sino que proviene de un sentimiento que nace a partir de un cambio de sensibilidad que se produjo en occidente en el s. XVIII y que promovió la afirmación de la autonomía individual y de la empatía hacia otros seres humanos, cualquiera que fuera su condición. O sea que, antes de que las personas pudieran reconocer y defender los

---

<sup>160</sup>LEÓN CORREA, F.J., Bioética de la atención de enfermería al enfermo terminal. *Nova-Publicación Científica*, Vol. 1, nº 1, enero-diciembre de 2003, p. 30.

derechos fundamentales de otros, las personas tuvieron que desarrollar una empatía interna hacia la individualidad y la integridad corporal de los demás. Por tanto, en la definición de estos derechos convergen tres cualidades entrelazadas: los derechos deben ser naturales (inherentes en los seres humanos), iguales (los mismos para todos) y universales (aplicables en todas partes). Todos los seres humanos, en todas partes del mundo, deben poseerlos igualmente y sólo debido a su condición de seres humanos.<sup>161</sup>

Enmarcado en este contexto, el concepto de dignidad puede resultar problemático porque para algunos también lo es el de ser humano o el de persona. En el presente trabajo se adopta el enfoque propuesto por Francesc Torralba: dignidad y persona están mutuamente implicados y relacionados. No obstante, el hecho de que algo sea problemático significa que continuamente tenemos que volver a pensar lo ya pensado y cuestionar lo que damos por pensado. Damos por supuesto que el ser humano está dotado de una dignidad intrínseca y que es racional, libre y social, nos dice el autor. Pero estas ideas ya no están tan claras ni son asumidas entre algunos pensadores de hoy, como tampoco en otras tradiciones culturales lejanas de nuestro paradigma occidental.<sup>162</sup>

También el concepto de persona, que constituye uno de los presupuestos de la bioética, es problemático y, de hecho, si hacemos un recorrido por la literatura al respecto, no parece que todavía sea posible formular un concepto transversal de persona más allá de intereses creados por algunas ideologías, o que sea pensable una idea de persona donde converjan las diferentes visiones (sustancialista, personalista, pragmática, teológica...), hasta el punto de que uno se pregunta, como comenta Francesc Torralba, si no sería más fácil olvidarse del concepto de persona y argumentar desde otras categorías<sup>163</sup>.

De modo que es difícil plantearse la operativización de conceptos como dignidad. La dignidad humana, presente en la Declaración de los Derechos Humanos y en declaraciones internacionales sobre bioética, ha referido duras críticas como referente bioético. El uso impreciso del término “dignidad”, sin una clara definición, al ser atribuido al individuo como valor innato y desvinculado de sus referencias culturales, culmina en su sustitución por un concepto más claro y operativo: el de “autonomía”. Investigadores en el campo de la bioética como Monique Pyrrho, Gabriele Cornelli y Volnei Garrafa abordan la cuestión conceptual de la dignidad humana como construcción relacional

---

<sup>161</sup> HUNT, L., *La invención de los derechos humanos*. Tusquets editores, Barcelona 2009, pp. 5-25.

<sup>162</sup> TORRALBA ROSELLÓ, F., *¿Qué es la dignidad humana?* Ed. Herder, Barcelona 2005, pp.7-10.

<sup>163</sup> *Ibid.* pp. 11-24.



que se obtiene mediante el reconocimiento del otro<sup>164</sup>. Este es un concepto más amplio y móvil históricamente que el concepto principialista de autonomía porque es capaz de incorporar en su definición las diversidades individuales, sociales y culturales.

Los teóricos de la “dignidad” reconocen, pues, que el concepto se ha convertido en un problema no sólo por su dificultad para hacerlo operativo, sino porque el recurso a la dignidad humana es tan frecuente que parece presuponer un entendimiento general sobre su contenido sin que se haga necesaria su definición y sus posibles implicaciones<sup>165</sup>. Sin embargo, la invasiva reflexión ontológica del ser humano en perjuicio de un enfoque más sociológico y relacional, si es que el concepto de dignidad pretende ser universal y fundamentado en el carácter individual de la persona ha recibido duras críticas.

De aquí la reacción de autores como Macklin cuando publica su artículo “Dignidad es un concepto inútil” y que provocó polémica y algunas reacciones. Ella propone otro más útil y sin pérdida significativa, el de “autonomía”<sup>166</sup>. Sin embargo, se buscan parámetros más palpables que no reduzcan la discusión a aplicaciones de principios que ignoren el punto de vista social.

En cualquier caso, las críticas al carácter individualista del concepto de dignidad son igualmente aplicables al concepto de autonomía. Aunque, ciertamente, este tiene un carácter más preciso, la pretensión universalista o el fuerte cuño individualista no son eliminados con la sustitución. Aunque Macklin probablemente tiene razón en criticar el lado emocional del término, la dignidad es un concepto mucho más complejo culturalmente y dinámico históricamente que la principialista autonomía. Todo parece apuntar hacia otra dirección: dignidad no como algo innato, sino como resultado de una atribución social de lo que constituye un *mínimum* innegociable. “A partir de una formación individual esencialmente dialógica, de construcción de la identidad a partir del otro, la dignidad emerge como un concepto relacional, no ontológico o lógico, sin que se pueda predicar del ser humano en cuanto tal o que derive lógicamente de su capacidad relacional”<sup>167</sup>. De forma más significativa, la dignidad es algo que se construye en el interior del tejido cultural de las relaciones materiales y simbólicas. Supera a la autonomía en la protección de las personas porque contempla dimensiones humanas como el autogobierno pero, más que eso, la responsabilidad moral y el

---

<sup>164</sup> PYRRHO, M., CORNELLI, G., GARRAFA, V., Dignidad humana, reconocimiento y operacionalización del concepto. *Acta Bioethica* 2009, 15 (1), pp. 65-69.

<sup>165</sup> HÄYRY M., TAKALA, T., Human dignity, bioethics and human rights. *Developing World Bioethics* 2005, 5 (3), pp. 225-233.

<sup>166</sup> MACKLIN, R., Dignity is a useless concept. *British Medical Journal* 2003, 327 (7429), 1419-1420.

<sup>167</sup> PYRRHO, M., et al., o. c., p. 68.

compromiso con relación al otro, aspecto crítico y fundamental en lo sustancialmente relacional, en las relaciones intersubjetivas.

El concepto de dignidad, si lo situamos especialmente en un contexto intercultural, es uno de los grandes referentes y uno de los más desconocidos. Pero, además, aunque consigamos definir adecuadamente cuál es la idea de dignidad humana, nos dice Feito, será imposible determinar exactamente qué actos concretos atentan contra ella y cuáles no, porque esta es una función de la Ética y no existe un único modelo ético indiscutible<sup>168</sup>. Por otra parte, también es pertinente preguntarse si existe un modelo ético previo al propio ser humano.

El pensamiento estoico y cristiano elaboran un concepto de dignidad directamente asociado a la esencia humana: el individuo es digno por su propia naturaleza, lo cual implica la unión indisoluble entre dos conceptos: persona y dignidad. Le sucedió a éste un período medieval de la imposición absoluta de la concepción heterónoma de la dignidad humana, período pasajero. Posteriormente, en los autores del Renacimiento aparecerá la denominación de la “dignidad del hombre”, denominación que sufre un retroceso en el Barroco al introducir un pesimismo sobre el ser humano que choca contra el antropocentrismo alegre del Renacimiento<sup>169</sup>. En el s. XVIII Kant dota al concepto de una nueva dimensión (digno es aquello que no tiene precio) que convierte a la dignidad en una idea clave dentro del sistema moral.

Beriain nos sintetiza en dos las corrientes al uso: la que hace referencia al valor intrínseco de la persona, puesto que posee rasgos que la hacen única e irrepetible, respeto mínimo a su condición de ser humano que impide que su vida o su integridad sea sustituida por otro valor social. Y otra corriente que hace referencia a su sentido relacional, es decir, una cualidad que varía en función de los acontecimientos, con lo cual la dignidad humana se convertiría en una cualidad variable, diferente en cada ser humano<sup>170</sup>.

Ahora bien, ¿cuál es el *valor* de la persona humana? O, ¿Cómo decidimos si una cosa es más o menos valiosa? Porque durante generaciones los seres humanos se han sentido valiosos en dos sentidos diversos: en un sentido subjetivo (yo creo que tengo valor, porque me siento valioso) y dependiente de las circunstancias (uno puede sentirse

---

<sup>168</sup> FEITO, L., Los Derechos Humanos y la ingeniería genética: la dignidad como clave. *Isegoria*, n. 27, 2002, p. 151.

<sup>169</sup> DE MIGUEL BERIAIN, I., Consideraciones sobre el concepto de dignidad humana. *Anuario de Filosofía del Derecho*, Núm. XXI, enero 2004, pp. 187-191.

<sup>170</sup> *Ibid.*, p. 192.

valioso cuando ayuda a alguien o sentirse una carga para quienes le rodean). El individuo, en este caso, decide qué valor tienen las cosas.

Hay otro segundo sentido. Es el que deriva no de la opinión propia, sino de la de aquellos que nos rodean. Es también un valor variable y dependiente de las circunstancias que concurran y de quienes nos valoren.

En cualquier caso, lo que une a estas dos formas de expresión del valor es la misma base: los hechos. Una persona puede ser valiosa en un sentido subjetivo o social en función de las circunstancias, de lo que hace, lo que dice o lo que le sucede.

Pero existe otra tercera forma de valor en el ser humano que tiene su origen en algo absolutamente distinto, porque se dice que posee un valor intrínseco. Este es inmutable en cuanto que nadie puede ser más valioso “esencialmente” que otro ser humano por la sencilla razón de que su valor como ser se basa en el hecho de ser persona, y nadie puede ser más o menos persona que otros<sup>171</sup>. Victoria Camps nos recuerda que “toda vida humana posee objetivamente el mismo valor, pero no todo ser humano siente o percibe por igual y en todo momento el valor de su vida”<sup>172</sup>.

#### a) Dignidad y dignidades

¿Sería más correcto hablar de dignidad o de dignidades? Hay autores que prefieren hablar de una dignidad fenomenológica y otros de dignidad ontológica y dignidad ética, como es el caso de R. Andorno. Sí parece un criterio generalmente aceptado que las intenciones, pensamientos, criterios y cualquier otro tipo de muestras de la voluntad pueden afectar a nuestra dignidad en cuanto que son susceptibles de ser juzgadas moralmente. En cambio, la ponderación entre resultados e intenciones a la hora de catalogar nuestros actos dependerá de la postura ética de la que se parta. Por eso no se puede dar una respuesta general y permanente a este tipo de cuestiones, porque buena parte de nuestras conclusiones dependerán de las premisas de las que se partan. Tal y como nos aproximamos al concepto de dignidad, está claro que sólo puede afectarle todo aquello sobre lo que se proyecta nuestra libertad. Es decir, son los actos libres y no los hechos, las circunstancias, las que nos definen como seres dignos, aunque algunos autores e instituciones sostienen lo contrario<sup>173</sup>. Lo cual no significa que los autores de los hechos sobre los que no tenemos capacidad de elección no estén

---

<sup>171</sup> *Ibid.*, p. 196.

<sup>172</sup> CAMPS, V., *La vida buena*. Ed. Ares y Mares, Barcelona 2001, p. 74.

<sup>173</sup> BLAZQUEZ, N., *Bioética. la nueva ciencia de la vida*. BAC, Madrid 2000, p. 115.

actuando de una forma más o menos digna. Por tanto, las personas tenemos una dignidad por lo que *somos* y otra completamente diferente en función de lo que hacemos. Las circunstancias, en cambio, serían completamente indiferentes en lo que respecta a la esfera de la dignidad fenomenológica. En consecuencia, el aforismo que afirma que todos los seres humanos tenemos la misma dignidad es sólo cierto en lo que se refiere a la dignidad ontológica, pero radicalmente falso en lo que se refiere a la dignidad fenomenológica. Esto tiene consecuencias claras: ningún ser humano debe ser discriminado con respecto a otros en función de lo que es, pero puede ser tratado de una forma completamente diferente a los demás teniendo en cuenta lo que hace. De ahí la noción de justicia que nos compele a tratar igual a los iguales y de forma desigual a los desiguales<sup>174</sup>.

Si lo trasladamos a contextos de diversidad cultural, nos seguiremos planteando la duda de si sería posible apostar por una definición de dignidad con un único significado, absoluto para las culturas y posible de ser aplicado indiscriminadamente, o como un concepto que sólo pueda ser acogido desde los contextos y los tiempos particulares. La convivencia, bajo los derechos humanos, plantea los ideales de reconocimiento, respeto, tolerancia y permanencia del pluralismo. Para nosotros, y sobre el tema que nos ocupa, lo interesante sería saber qué tipo de bioética posibilitaría un diálogo de todos estos hechos.

Autores como Cuéllar-Saavedra sostienen que, si bien se reconoce que el reto de la bioética es grande, no deja de ser arriesgado creer en una única perspectiva o modelo de bioética o de que todas las bioéticas son lo mismo. Desde su postura reclama cada vez más una bioética secular que recoloque el concepto de dignidad en el espectro de los principios que rigen y orientan la vida humana como lugar respetable, pero no absoluto, así como una relación con el concepto de calidad de vida en el trasfondo de un horizonte de diversidad cultural.<sup>175</sup>

Nos seguimos encontrando, por lo tanto, con el problema de delimitar conceptualmente la realidad de la vida humana, saber el criterio de lo humano o cuándo podemos afirmar que estamos ante una realidad propiamente humana y cuándo dejamos de estarlo. Hemos de ponernos de acuerdo antes de nada sobre cómo denominar las nuevas realidades, qué terminología usar, qué extensión dar a las palabras y qué criterios

---

<sup>174</sup> DE MIGUEL BERIAÍN, I., *o. c.*, p. 208.

<sup>175</sup> CUÉLLAR-SAAVEDRA, J.E., Alcances y límites de la dignidad humana en el contexto de la bioética: una reflexión crítico-antropológica, en <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/univhumanistica/article/view/2293/1614>, p. 278.

vamos a aceptar para considerar una realidad subsumida bajo un concepto, se pregunta J. C. Álvarez.<sup>176</sup>

Esto aplica al término “dignidad”. En sí es de difícil definición, pero absolutamente central para bioética. Sabemos que se encuentra unida a la identidad e integridad de cada ser humano y, por tanto, una de nuestras tareas asistenciales sería facilitar la manutención o la reconstrucción del sentido de la dignidad de la persona, lo que reconstruirá su autoestima.<sup>177</sup>

La definición de “enfermedad terminal” y su enfoque desde los cuidados paliativos la definió el Ministerio de Sanidad y Consumo y el Consejo General del Poder Judicial en Madrid el 1 de octubre de 1998. Se definió como enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible que afecta a la autonomía y calidad de vida del paciente, que a su vez tiene nula o muy poca capacidad de respuesta, en un contexto de fragilidad progresiva y con un pronóstico de meses.<sup>178</sup>

No cabe duda de que en estos debates sobre el final de la vida y la toma de decisiones, la dignidad es siempre invocada. Y con ella cuestiones como calidad de vida, objetivos, valores y creencias personales. Así, la dignidad se ha utilizado algo retóricamente como una noción imprecisa, como si quien la utiliza no sabe exactamente qué quiere decir pero que, en referencia a los moribundos, es de obligado uso.

Pero como quiera que las definiciones pueden ser plurales, como lo son los valores y las creencias, y si hay que asumir la diversidad de utilizaciones y significados, conviene no caer en dos trampas: la primera es creer que los valores del paciente son imágenes espejo de los del profesional de la salud. La segunda es pensar que los valores del paciente son algo extraño e impenetrable. No parece que los médicos indaguen mucho sobre los valores de los pacientes en relación con los temas de la calidad al final de la vida. Más bien proyectan sus preferencias hacia los enfermos.<sup>179</sup> Porque para unos y para otros, el modo como pensamos sobre la dignidad tiene claras implicaciones a la hora de analizar las diversas opciones en relación al final de la vida e influye en la forma

---

<sup>176</sup> ÁLVAREZ, J.C., Ser humano-persona: planteamiento del problema, en J. Masiá Clavel (ed.), *Ser humano, persona y dignidad*. Desclée de Brouwer, Barcelona 2005, pp. 20-21.

<sup>177</sup> SLUTZKY, L. (coord.), *Bioética de la vejez. Enfermedad y destino*. Akadia ed., Buenos Aires 2012, p. 83.

<sup>178</sup> MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO, CONSEJO GENERAL DEL PODER JUDICIAL, *Decisiones al final de la vida*. Secretaria General Técnica del Ministerio de Sanidad y Consumo y del Consejo del Poder Judicial. Madrid 1998, pp. 19-22.

<sup>179</sup> MARTÍNEZ URIONABARRENETXEA, K., La dignidad del enfermo terminal, en J. Masiá Clavel, o. c., p. 169-171.

en que pensamos sobre cómo queremos vivir y morir, en cómo deseamos ser tratados y cómo tratamos a los demás.

Sería apropiado rescatar lo sugerido por el *Tri-Council Working Group of Ethics* de Canadá respecto a la investigación con seres humanos pero que son de aplicación para el final de la vida y ponen de manifiesto que el respeto por las personas es respeto por los individuos de la vida real, no por los seres racionales idealizados, abstractos y descontextualizados que pueden aparecer en algunas teorías bioéticas. El respeto debe mostrarse a las personas en la medida en que se identifican al mismo tiempo como individuos y como miembros de un grupo.<sup>180</sup>

Basar decisiones importantes en nociones extrínsecas de dignidad, dependientes de ser valorados por la sociedad, corre el peligro de que, por ejemplo, personas con discapacidades significativas podrían verse devaluadas por decisión del grupo. El concepto se rebajaría a mera mercancía, algo que puede ganarse y perderse según cambian las convenciones sociales. El valor intrínseco, en cambio, recalca el aspecto sustancial de la humanidad de la persona, de tal modo que cuando se viola este valor no sólo afecta al individuo, sino a toda la humanidad de la que todos formamos parte (por eso hablamos de “crímenes contra la Humanidad”). En este sentido, comenta Koldo Martínez, podemos hablar de una *dignidad básica* que nos obliga a reconocer a todos los seres humanos como poseedores de un valor moral intrínseco e inalienable. Uno no tiene que hacer nada para merecerla y tampoco puede ser eliminada ni perdida. Sin embargo, podríamos hablar de ese otro tipo de dignidad como virtud de reconocimiento público que parte de la propia comunidad, se relaciona con “el otro”, el sujeto puede conseguir o alcanzar y se relaciona con la forma como la persona se vincula con la existencia y con los juicios morales. Estas son expresiones particularistas de la dignidad que le dan contenido y asumen situaciones y contextos propios, como no podría ser de otra manera. Ha de enmarcarse dentro de los límites de esa “piel” universal que es la dignidad básica.<sup>181</sup>

En cualquier caso, las concepciones universalistas y particularistas sobre la dignidad no deben estar separadas totalmente. Las *narrativas* que compartimos sobre nuestra biografía, nuestra historia que contar y nuestra experiencia personal tienen una importancia real y profunda en la configuración de la comprensión de esa noción universal. Cómo las entendamos y cómo las hagamos nuestras influirán en la forma en

---

<sup>180</sup> *Tri-Council Policy Statement on the Ethical Conduct of Research Involving Humans*. Tri-Council 1998, Ottawa, Ontario, pp. 14-17.

<sup>181</sup> Me remito al sugerente planteamiento que hace al respecto Koldo Martínez Urionabarrenetxea en el citado artículo, La dignidad del enfermo terminal, en J. Masiá Clavel, o. c., p. 172-175.

que contemos las narrativas universales. Por tanto, la relación estrecha e inevitable entre esta dignidad básica y las distintas expresiones de la dignidad personal contextualizada ha de ser dinámica y cambiante.

En sociedades no ya plurales, sino “pluralistas” y amantes de conceptos relativistas en las que no existe una gran narrativa común compartida por todos los participantes, la noción de dignidad básica universal es difícil de sostener. Así, no pocos defienden que la dignidad personal y concreta es el único tipo de dignidad que puede figurar en la muerte con dignidad, ya que uno muere solo y tiene derecho único a la decisión última sobre su propia muerte.

Pese a todo, y siguiendo en este punto a Koldo Martínez en la obra citada, aquí se intenta defender que, aunque la dignidad básica se expresa dependiendo de una multitud de contingencias históricas y culturales, ambas son necesarias para nuestra comprensión comunitaria de lo que somos. Las nociones de dignidad intrínseca o básica que nos sostienen y nos marcan los límites han de ser capaces de reflejar nuestra especificidad como individuos, nuestra autonomía relacional en sentido de actos que nunca están realizados en total aislamiento del resto de las personas y que son siempre un proceso interactivo con lo familiar y con aspectos y valores culturales.

Importancia especial merece el trato que le demos a esa perspectiva ética que trata de unir el concepto de dignidad con el de multiculturalidad o, en qué medida, ese reconocimiento recíproco puede ser la clave en la comunicación intercultural. Apel propone que se busque la complementariedad entre una macroética universalista (deontológica) de lo que es justo para todos, y una especie de etno-ética (teleológica) de lo que es bueno para cada cultura particular. Se daría prioridad, en este caso, a los valores comunes compartidos sobre los diferentes modos de entender la vida y la muerte peculiares de cada cultura. Pero el discurso no debe quedar nunca atrapado por la tradición cultural, puesto que los Derechos Humanos no son dependientes de una cultura, ni tampoco se pueden sacrificar derechos individuales válidos universalmente para defender valores colectivos de tradiciones particulares<sup>182</sup>.

Cortina, hablando de la problemática que se da en los Estados poliétnicos propone la ética intercultural como una propuesta de diálogo que respete las diferencias e impulse el esclarecimiento conjunto de lo que se considera irrenunciable para construir, desde todas ellas, una convivencia más justa y feliz<sup>183</sup>.

---

<sup>182</sup> APEL, K. O. Plurality of the Good? The Problem of Affirmative Tolerance in a Multicultural Society from an Ethical Point of View. *Ratio Juris*, 10, nº 2., 1997, pp. 199-212.

<sup>183</sup> CORTINA, A., *Ciudadanos del mundo*. Ed. Alianza, Madrid 1997, p. 183.

Retomando la idea de Adela Cortina y su propuesta de diálogo, éste es fundamental en cada enfermo concreto para poder conocer cómo introduce la idea de dignidad en la otra más grande de calidad de vida. “Esto ya no tiene sentido”, comentan muchas familias, “ya no es calidad de vida, mires por donde lo mires”. Por esto, para que las decisiones del enfermo sean razonables es importante que la persona haya dialogado previamente con el equipo sanitario sobre qué entiende por “calidad de vida”, asunto éste central para la bioética y para el paciente en cualquier entorno que se trate.

Reflexiona Victoria Camps<sup>184</sup> sobre la bioética como algo no deducible de unos principios éticos básicos y fundamentales, sino que es básicamente un proceso y un descubrimiento que hace cada persona enferma en su situación concreta. Por eso construimos una ética para una vida siempre incierta. Incierta, sobre todo, por lo que respecta a las consecuencias tanto de las aplicaciones científicas y técnicas, como de nuestras decisiones sobre las mismas. Es en este proceso en el que tratamos de ir definiendo qué significa no ya vivir, sino una vida que la persona identifica como una vida de calidad.

En el pensamiento de Camps, la ética no puede consistir únicamente en el establecimiento de unas normas o códigos de conducta que valgan de una vez por todas y que proporcione siempre respuestas inequívocas. Consiste en ese proceso de deliberación que precede y sigue a la aceptación de las normas. Ahora bien, como la vida de calidad tiene que ver con vivir bien, con vivir una vida digna de ser vivida, los criterios que determinan la calidad de vida son situacionales, de cada época, culturales y, finalmente, subjetivos. Los mínimos exigidos son los mínimos de justicia: “A mi juicio, lo más interesante del concepto de una vida de calidad, como la forma de vida digna y que merece ser vivida, es el abandono del valor absoluto dado a la vida por el pensamiento religioso o pseudo-religioso, esto es, el que hace derivar el valor de la vida de la voluntad de un creador divino, o bien subordina ese valor a una ley natural inexorable”<sup>185</sup>.

Camps establece un marco ético para la bioética que nos sirva para decidir sobre la calidad de la vida humana. Hasta ahora, nos dice, ni la ética de los principios ni la utilitarista han sido suficientes para decidir sobre la vida de calidad. Sirven como criterios de justicia, pero no como criterios sobre la bondad o la calidad de la vida. De ahí que introduzca como un recurso de la ética la deliberación. Ahora bien, ¿cuál es el obstáculo para la deliberación?

---

<sup>184</sup> CAMPS, V., *Una vida de calidad. Reflexiones sobre bioética*. Ed. Ares y Mares, Barcelona 2001, p. 11.

<sup>185</sup> *Ibid.*, p. 73.



La respuesta no se hace esperar: la obsesión por el consenso. Es decir, que sea lógico buscar el consenso o que necesitemos buscar acuerdos para avanzar no implica que el consenso sea un valor en sí mismo independientemente de su contenido y de la manera como se llega a él. Asumir el disenso es poner de manifiesto las fisuras y contradicciones que acompañan a cualquier acuerdo. La función de los debates éticos es, por tanto, ordenar la discusión para que salgan a la superficie incoherencias e irracionalidades. El objetivo es mediar en el conflicto, estimular la reflexión, tratar problemas de comunicación, desvelar malentendidos, acercar puntos de vista divergentes... Por tanto, el punto de llegada de la reflexión de la bioética, según Camps, es que ésta es un “work in progress”, un descubrimiento, algo que construimos entre todos, porque los acuerdos son provisionales y el fruto del contraste de diversas opiniones. Pero el debate ha de ser vivo y constante, pues los retos están ahí aguardando análisis y propuestas<sup>186</sup>. Esta idea es clave para situar nuestro debate sobre la dignidad en entornos multiculturales, como veremos posteriormente.

#### b) Dignidad y “la buena muerte”

En la antigua Grecia la idea de buena muerte nunca fue aquélla carente de dolor. De hecho, la palabra *eutanasia* siempre señaló al final feliz que coronaba una buena vida. También al estado ideal de perfección moral. Algo sin duda diferente a como se entiende hoy. Pasamos de una idea enraizada en la religión y en la medicina a hablar de un concepto que depende en gran medida de la sociedad y de la cultura de cada uno. Por eso estas ideas son tan variadas en una sociedad multicultural. Tony Walter, estudioso de las variantes histórico-culturales sobre la buena muerte establece con claridad: “La buena muerte depende de la sociedad y la cultura de cada cual. Las normas para una buena muerte varían mucho dentro de una sociedad multicultural... Sostengo que las normas culturales sobre la buena muerte dependen en particular de, primeramente, el grado y la extensión del secularismo, en segundo lugar de la extensión del individualismo y en tercer lugar de cuánto dura la muerte de manera habitual”.<sup>187</sup>

Hemos visto cómo en sociedades tribales la muerte de un individuo afecta irremediabilmente no sólo a la familia, sino a la comunidad y en ocasiones a toda la

---

<sup>186</sup> *Ibid.*, p. 233-244.

<sup>187</sup> WALTER, T., Historical and cultural variants on the good death. *BJM* vol. 327, 2003, p. 218.

sociedad. Por eso es importante que la muerte se gestione dentro de unos ritos que sirven de aglutinadores del grupo cuando la unión se siente más amenazada.

De todos es conocido que las sociedades individualistas promueven de forma contundente la autonomía personal del moribundo, incluyendo los cuidados paliativos y la apertura hacia la eutanasia. La sociedad anglosajona es un buen ejemplo, en donde la religión adoptó un marcado papel de relación individual con Dios. Hay otras sociedades más mediterráneas, Italia es un ejemplo, en donde el papel de la familia todavía se sobrepone al individuo y otras como en una sociedad tan jerárquica como la japonesa en la que la opinión y la decisión del médico cobran mucha más importancia que las preferencias de los pacientes.<sup>188</sup>

¿Existe la buena muerte? La Asamblea de Parlamentarios del Consejo de Europa en su Resolución 613, 1976, afirmaba que lo que los enfermos terminales desean es morir en paz y dignamente, en compañía de familiares y amigos. Y se recomienda a los Estados que tomen medidas para que ningún enfermo sea tratado contra su voluntad y que pueda expresar libremente sus deseos y sea respetado. Pero también se afirma la necesidad de definir criterios de validez de la coherencia de esos deseos y voluntades, del proceso de nominación del representante y de la autoridad de dichas decisiones<sup>189</sup>.

La vida puede ser muy difícil en los momentos finales. A los problemas biológicos se añaden problemas emocionales y sociales de difícil manejo y todo ello tiene que ver con lo que entendemos por dignidad en el buen morir. Algunos no verán ninguna dignidad en el proceso de morir o pensarán que la “muerte digna” no es más que un mito o un ideal, pero la realidad es otra. Cada vez hay más voces, desde la experiencia diaria con enfermos terminales, que apuntan en otra dirección. Autores como Ramón Bayés: “Una persona sufre cuando acontece algo que percibe como una amenaza importante para su existencia personal y, al mismo tiempo, siente que carece de recursos para hacerle frente... Ese algo no se reduce exclusivamente al dolor físico, sino que puede incluir

---

<sup>188</sup> *Ibid.* p. 2018-220. También el artículo al respecto de HALLENBECK, J.L., Communication Across Cultures. *Journal of palliative medicine*, vol. 7, nº 3, 2004, pp. 477-480 en donde comenta un caso clínico de un paciente vietnamita y nos resume algunas pautas a tener en cuenta, en cuanto a comunicación se refiere, en su entorno social: una disposición menos atemorizada y más tranquila ante la muerte, no fácil apertura para hablar sobre ella, sus tabúes sobre el cáncer porque indica castigo o contaminación química, la idea extendida de morir en casa y con la familia, sin entender que sea una tarea que tenga que asumir un Centro, la importancia de los hermanos mayores en la toma de decisiones, la influencia del Budismo y Catolicismo, etc. Es muy importante considerar la propuesta que el autor nos lanza para nuestro análisis sobre la autonomía: si le preguntamos a un paciente vietnamita si quiere que su decisión sea tomada o no por otros probablemente nos dirá que la tome la familia. Pero si dice que él tomará sus decisiones probablemente trasladará el proceso de decisión también a la familia. En cualquier caso, ambas decisiones son un acto de autonomía.

<sup>189</sup> MARTÍNEZ URIONABARRENETXEA, K., o. c., p. 180.

aspectos emocionales como la soledad, el temor, la falta de sentido de la vida, el sentimiento de culpa o el vacío espiritual.”<sup>190</sup>

La dignidad es citada muy a menudo como importante y muchos autores sostienen que por este motivo es una realidad que necesita ser estudiada desde el punto de vista de los propios pacientes.<sup>191</sup> Varios autores han llegado a la conclusión de que una buena muerte sólo se da si los profesionales: “(1) aseguran el confort físico y el apoyo emocional deseado; (2) promueven la toma compartida de decisiones; (3) tratan al moribundo con respeto; (4) proporcionan información y apoyo emocional a los miembros de la familia; y (5) coordinan el cuidado en los diversos lugares de asistencia. Su estudio demuestra que esto ocurre raras veces.”<sup>192</sup> No obstante, todas estas consideraciones influyen en el resultado final de la experiencia global del proceso del morir. Esta experiencia tiene siempre un carácter multifactorial en cuanto que no es únicamente una experiencia médica, sino que toda la red social del paciente influye en ella y sugiere actuaciones en los distintos niveles para conseguir mejorarla.

Las dificultades fundamentales que se contraponen a una muerte con calidad humana suelen girar en torno a dos polos: la desgracia de morir en soledad, porque no es tarea fácil abordar las preguntas incómodas, respetar los silencios, acompañar la vida del ser querido en su etapa final, con serenidad y sentido. La otra, la necesidad de no tener el espacio de soledad necesario para morir. Son dos necesidades distintas: la primera clama una compañía tranquilizadora que ayude a enfrentarse a tantos momentos de angustia. Surge cuando la buena intención de dar aliento y ánimo que manifiestan los seres queridos ya no conforta tanto porque está impregnada de mentiras. El enfermo lo advierte y siente cómo pelagra su confianza en los que están más cerca. A veces entra a formar parte de la propia escena y se adapta al papel que se le asigna, finge que ignora lo que de verdad se avecina y conserva las apariencias. Pero se sentirá aislado, sin posibilidad de expresar emociones y miedos, sin hablar de lo que le preocupa, sin liberarse de la angustia.

Existe necesidad de un espacio personal para elaborar, recordar y reinterpretar la historia de su vida. A veces para hacer síntesis y expresarla, otras porque necesita

---

<sup>190</sup> CERDÁ, H., Psicología para el buen morir. *El País*, 25 de febrero de 2003, a propósito del libro de ARRANZ, P., BARBERO, J., BARRETO, P., BAYÉS, R., *Intervención emocional en cuidados paliativos*. Ed. Ariel, Barcelona 2003.

<sup>191</sup> TURNER, K., CHYLE, R., AGGARWALL, G., PHILLIP, J., SKEELS, A., LICKISS, J. N., Dignity in the dying: a preliminary study of patients in the last three days of life. *Journal of Palliative Care*, 12(2), 02/1996, pp. 7-13.

<sup>192</sup> MARTÍNEZ URIONABARRENETXEA, K., o.c., p. 186.

refugiarse en las cosas del pasado ante un futuro que ya no existe, o para despedirse e ir arrancando las raíces que nos ligan a la existencia.

### c) Dignidad como aprendizaje

Chochinov hace una interesante aproximación al tema de la “buena muerte” y lo relaciona con la “terapia de la dignidad”. En su planteamiento incorpora varias cuestiones relacionadas con la enfermedad y su nivel de independencia y el control de los síntomas, con lo que la conservación de la dignidad implica en cuanto a vivir el momento, mantener la normalidad y el confort espiritual, mantener la esperanza y trabajar la aceptación. Es un modelo que básicamente deja hablar al paciente.<sup>193</sup> Lo interesante del autor es que expresa que su interés por el estudio de la dignidad no es otro que atender una necesidad del enfermo: pacientes con pronóstico grave que expresaban el deseo de acelerar su muerte lo hacían por sentir una pérdida de su dignidad. Es decir, que “la enfermedad en sí, la pérdida de capacidades y de autonomía, la incertidumbre acerca del estado físico, el miedo a la muerte... alteran radicalmente la forma en que una persona se siente a sí misma. Y el modo en que percibe que es vista por los demás influye poderosamente en su sentido de dignidad.”<sup>194</sup>

Lo interesante de este investigador canadiense y de su equipo es que en su investigación preguntaban a los pacientes cómo entendían y definían la palabra dignidad, así como qué experiencias preservaban o vulneraban su sentido de dignidad. A través de sus respuestas van definiendo aspectos muy concretos y se va creando un modelo de atención cuyo objetivo es promover la dignidad y la calidad de vida de las personas cercanas a la muerte. En palabras del autor: “La palabra ‘dignidad’ se usa con frecuencia para referirse a la capacidad de decisión de la persona acerca de su propia muerte, pero no existían estudios ni un consenso sobre lo que significaba en una situación de enfermedad terminal. Se trata, pues, de un contenido complejo en donde nuestra responsabilidad es descubrir qué ayuda a cada ser humano concreto a sentir que se respeta su esencia como individuo en la situación en que se encuentra.”<sup>195</sup>

La comunicación y el permitir a la persona narrar su historia juegan un papel fundamental en este proceso de ayuda. El enfermo es un individuo y como tal tiene sus

---

<sup>193</sup> Su “terapia de la dignidad” y el protocolo de entrevista están definidos en CHOCHINOV, H.M., *Dignity Therapy: Final Words for Final Days*. Oxford University Press, Oxford 2012.

<sup>194</sup> Me remito a una entrevista de Cristina Llagostera y Jordi Royo en *Revista Cuerpo-Mente*, Julio, nº 267, p. 81.

<sup>195</sup> *Ibid.*, p. 83.

propias necesidades. De modo que si queremos ayudar y pensar en clave de dignidad tendremos que ser cuidadosos y muy sensibles a lo que cada paciente sabe, lo que quiere saber o lo que está preparado para oír, así como comunicarles y hablar sobre su situación de manera que la puedan comprender y afrontar. Este quehacer permite que la persona se sienta protagonista de su vida, en vez de espectador, y que pueda participar en lo que sucede.

La experiencia nos enseña que las “buenas muertes” no son fáciles de identificar. Del Vecchio y sus colaboradores concluyen que morir nunca ha sido fácil, especialmente en el hospital moderno, donde las relaciones son cortas, discontinuas y carentes de perspectiva del paciente como persona. Por tanto, si existen las buenas muertes hay que encontrarlas en esos contextos de relaciones en las que la personalidad del paciente es conocida, reconocida también y valorada.<sup>196</sup> Autores como Callahan sostienen que escurrimos el tema de la dignidad cuando pensamos que se puede transformar en los “detalles” del morir, como si fuera una ocasión más para la expresión de las preferencias individuales y de multiculturalismo. Otros como Kass afirman que la dignidad viene de la forma cómo nos enfrentamos a vivir este proceso, que en sí mismo no tiene nada de digno. No obstante, cree que “ser paciente más que agente es indigno”.<sup>197</sup>

Interesantes son las reflexiones de Toombs al pensar en su experiencia como persona que vive con esclerosis múltiple y trata de estudiar la forma en que los valores culturales predominantes contribuyen a experimentar la enfermedad y la discapacidad incurable como pérdida de dignidad. Sugiere que la propia comunidad ofrezca incluso una cultura alternativa, con un sistema de valores radicalmente diferente que realce la dignidad humana.<sup>198</sup> Afirma también que una de las barreras más poderosas para mantener el sentido de la dignidad en la enfermedad es la perspectiva cultural prevalente sobre la autonomía. Depender de los demás se considera una indigencia y una debilidad. La sociedad pone un valor desordenado y que no le pertenece en la independencia y la autodeterminación. Esto hace que uno se vea influido a la hora de tomar decisiones que afectan al final de su vida, como que uno se viera en la obligación de evitar cargas para los demás. No pocos piensan que la gran relación que existe entre depresión y deseo

---

<sup>196</sup> MARTÍNEZ URIONABARRENETXEA, o.c., p. 190.

<sup>197</sup> *Ibid.* p. 192. Se refiere a lo expuesto por CALLAHAN, D., *The Troubled Dream of Life: Living with Mortality*. Simon & Schuster, New York 1993, y al texto del mismo autor *Once again, reality. Now, where we go?* Hasting Center Rep 25 (1995) También al manual de KASS, L., *Life, Liberty and the Defense of Dignity: The Challenge for Bioethics*. Encounter Books, San Francisco 2002.

<sup>198</sup> TOOMBS, S. K., Living and dying with dignity: Reflections on lived experienced. *Journal of Palliative Care* 20, 2004, pp. 193-200.

de morir apunta en este sentido. El ver la propia vida como un “contravalor”, porque ya sólo es dependiente, no ayuda a fomentar actos positivos que tengan que ver con la dignidad. En el mismo sentido apunta McDonald cuando señala que el deseo de ser tratado con dignidad, sobre todo al final de la vida, es una preferencia que se da en la mayoría de las culturas. Ello exige acciones positivas de respeto a la conducta de los otros hacia los moribundos y evitar acciones indignas. Esto no es fácil. Pero sí es posible colocar al enfermo entre tres dimensiones: la personal, la familiar y la cultural. Esto, nos dice el autor, no hace que se “resuelvan” los problemas éticos, pero ayudan al profesional a comprender, tratar mejor y con una mayor comprensión y compasión el proceso de morir, la persona, la familia y el propio grupo.<sup>199</sup>

La buena muerte, morir con dignidad, no tiene que ser necesariamente un hecho desagradable. Es posible aprender a recibir la muerte con serenidad, sin tantos miedos. “Recibir” y no “enfrentar”, nos recuerda Marcos Gómez Sancho.<sup>200</sup> El mismo autor, desde su experiencia en Paliativos, nos hace reflexionar en el hecho de que, con frecuencia, cuando se habla de muerte digna y buena muerte generalmente se hace referencia a morir sin dolor y sin síntomas estresantes y sin aplicación de medidas extraordinarias. Pero ¿no puede ser mucho más indigno el hecho de engañar persistentemente a un enfermo hasta el último momento, insistiendo en que va a mejorar cuando él mismo se ve morir? ¿No es mucho más indigna esta situación que provoca incomunicación con las personas queridas? Un paciente engañado a sabiendas por todos es despojado de su autoestima y dignidad.<sup>201</sup>

Y, por el contrario, ¿no puede una persona morir con dolor, incluso intenso, sin que por ello se vea en absoluto menoscabada su dignidad? Si una persona muere por defender sus ideales (políticos, religiosos...), ¿podría haber una muerte más digna? El Diccionario de María Moliner cuando habla de la palabra “digno” nos dice que “Se aplica al que obra, habla, se comporta, etc. de manera que merece el respeto y la estimación de los demás y de sí mismo, que no comete actos que degradan o avergüenzan, que no se humilla y que no tolera que le humillen. El diccionario de la Real Academia Española se refiere a “Gravedad y decoro de las personas en la manera de comportarse.” Así que parece evidente que no siempre tiene que ver el dolor con la dignidad, aunque es el argumento más utilizado.<sup>202</sup>

---

<sup>199</sup> McDONALD, M., Dignity at the end of our days: personal, familiar and cultural location. *Journal of Palliative Care* 20, 2004, pp. 163-170.

<sup>200</sup> GÓMEZ SANCHO, M., *Avances en cuidados paliativos*, tomo III. Ed. Gafos, Las Palmas de Gran Canaria 2003, p. 247.

<sup>201</sup> *Ibid.* p. 248.

<sup>202</sup> *Ibid.* p. 248.

La dignidad, según Schiller, es expresión de la “libertad espiritual” y, en cualquier caso, si algún derecho tiene un mortal es a que le respeten su morir y a que, por consiguiente, nadie reglamente su agonía, como ocurre con frecuencia en los hospitales y en la medicina más tecnificada.<sup>203</sup>

#### d) La toma de decisiones en “la buena muerte”

Juan Pedro Alonso analiza la toma de decisiones médicas en el final de la vida explorando las nociones legas y profesionales respecto al “buen morir” que estas decisiones ponen de relieve<sup>204</sup>. A partir de un planteamiento etnográfico en un servicio de cuidados paliativos de Buenos Aires aborda la forma en que los significados en torno a estas nociones se negocian en función de cada situación. El análisis de casos concretos evidencia el carácter problemático de definir estas nociones en ámbitos médicos, y el significado y la definición de una muerte como “buena” o “digna” se sujeta a un proceso de construcción interpretativa por parte de los actores. También de la tensión que se produce entre los proyectos de “humanización” de los cuidados en el final de la vida y la medicalización de la muerte y el morir.

Los momentos finales de la vida de los pacientes tienen un peso importante en las definiciones del “buen morir” en cuidados paliativos que se traducen en la muerte de una imagen sin dolor, aceptada y acompañada. Esto significa que hay que evaluar las necesidades de los pacientes, la posible sedación, decidir suspender los tratamientos y reducir intervenciones médicas.

En numerosos casos se marcan las nociones sobre lo fútil y lo invasivo como sujetas a procesos interpretativos. Las nociones del carácter “pacífico”, “digno” o “natural” de la muerte de diferentes actores no se corresponden necesariamente con el discurso crítico del uso de la tecnología en el final de la vida esgrimido por los cuidados paliativos. Desde aquellos más cercanos a la ideología del equipo (es decir, no recurrir a técnicas de resucitación para alargar una agonía) hasta quienes consideran estas prácticas como formas de “dejar morir” al paciente y presentan actitudes más activas. Comenta un caso entre tantos que permite observar (en la negociación de médico con un familiar respecto a la colocación de la sonda) cierta flexibilidad en las concepciones de lo fútil e invasivo. El profesional negocia con el familiar y también con la intervención, que parece que no

---

<sup>203</sup> *Ibid.* p. 249.

<sup>204</sup> ALONSO, J. P., Contornos negociados del ‘buen morir’: la toma de decisiones médicas en el final de la vida. *Interface*, vol. 16, núm. 40, marzo 2012, pp. 191-203.

era tan invasiva, y en el que la distinción entre lo “natural” y lo “artificial” no pueden pensarse sino como un conjunto de intervenciones médicas, en el que los límites de lo “aceptable”, lo “digno” y lo “indigno” no es sino una convención. En cualquier caso, las interpretaciones sobre lo que es “bueno” o “natural” retoman y recrean imágenes culturales acerca de la muerte y el morir (ej., la asociación entre la alimentación y la vida), en las que el papel que asumen las intervenciones y tecnologías médicas tienen un lugar ambivalente<sup>205</sup>.

## V. AYUDAR A MORIR CON DIGNIDAD

### a) Antropología como compromiso

El objetivo del presente capítulo no es otro que ahondar en las preguntas, muchas veces sin respuesta, y en las experiencias que el enfermo en estado grave o terminal va viviendo en ese tramo de existencia especialmente amenazada. Un objetivo más general era aprender la dignidad como tarea a la que nos llama la bioética y la antropología como compromiso. Porque lo curioso es que el ser humano puede también humillar y degradar a otro ser humano cuando intenta ayudarlo. La indignidad, comenta Diego Gracia, no precisa necesariamente de la mala intención. De hecho, se puede degradar a otro con el mejor de los propósitos. Sucede cuando se le intenta imponer, por la fuerza, la propia idea del bien, de la felicidad y de la divinidad, cualquiera que ésta sea. La coacción hace que lo bueno deje automáticamente de serlo.<sup>206</sup> Por eso en la relación de ayuda tenemos que ser conscientes de que el enfermo tiene que expresarse, si así lo desea, sobre las grandes cuestiones de la vida. Puede necesitar curar heridas que arrastra del pasado, enfrentarse a sentimientos de culpabilidad, descubrir algún sentido a su experiencia, enfadarse, rebelarse, sentirse aceptado y despedirse con paz.<sup>207</sup> Sólo desde estas premisas podemos acercarnos al mundo del enfermo y profundizar y aprender aquellas actitudes y gestos que contienen dignidad:

La observación participante exige observar con atención y participar, es decir, actuar para transformar el mundo de los otros, pero con ellos, con los propios pacientes, y desde lo que de verdad les preocupa. Esta actitud fue generadora de compromiso. De los casos reflejados aquí y desde otros muchos se fue gestando una especie de

---

<sup>205</sup> *Ibíd.*, pp. 197-199.

<sup>206</sup> GRACIA, D., et al., *Morir con dignidad. Dilemas éticos al final de la vida*. Ed. Doce Calles, S.L., Aranjuez (Madrid) 1996, p. 11.

<sup>207</sup> PAGOLA, J.A., Ante el final de la vida. *Vida Nueva*, octubre 2000, nº 2254, p. 28.



“manual” útil, contrastado con otros profesionales de la salud, que operativizó este tipo peculiar de compromiso:

1. Es importante hacer que el enfermo, hasta en su fase más última, se sienta reconocido como persona. La enfermedad irrumpe como una intrusa que invade la conciencia y no pide consentimiento. En no pocas ocasiones crea tal división interna que uno entra en conflicto y desavenencia consigo mismo. Nos vemos ya en el mundo de los enfermos y nos miramos desde ahí, desde el patrón de la amenaza permanente. Sólo se habla de la enfermedad. Familia y amigos quieren ser tan protectores que privan al enfermo de roles sociales, de responsabilidad y de compromisos y se aviva así su soledad. “Tú lo que tienes que hacer es comer y ponerte bien”, se oye decir. En ocasiones, la persona se hace más dependiente, le obligamos a que se ponga en manos de otro (del médico, del familiar...), le apartamos de decisiones que le conciernen, con la impresión de ser inútil o una carga.

El deber de ser reconocido como persona, con su autonomía, es una necesidad vital. De no ser así, la muerte social precederá a la muerte biológica. Cuando la persona ve cómo su cuerpo se deteriora o que su cara no es la misma en el espejo, busca en la mirada del otro la seguridad de ser reconocido, como si buscara un amor incondicional y gratuito en una especie de contrato de no abandono. “Somos un cuerpo que tiene necesidad de aprecio. Vigilar, incluso, la estética de un cuerpo que se puede ir degradando es testimoniar el respeto que se le da; es luchar contra el desprecio que el propio enfermo podría tener, y esto estimula y apoya el deseo de seguir viviendo, a pesar de todo”.<sup>208</sup>

2. La enfermedad grave coloca a la persona delante de su propia vida. Suscita la necesidad de volver a leer su pasado para apreciarlo. Se trata de ver cierta continuidad y coherencia de los diferentes momentos y actividades de su vivir. Somos historia, biografía, y necesitamos ver nuestro trayecto. Aparece la urgencia de narrar y formular la confusión, urgencia de verdaderas palabras y de que la propia sea escuchada y atendida en sus líneas de tensión y sus fracturas, en su amargura y su esperanza, su rabia o su tristeza. “Será un gesto digno aprender a dialogar con la tristeza que, cuando invade al enfermo, seca su vida

---

<sup>208</sup> THIEFFREY, J. H., Necesidades espirituales del enfermo terminal. *Labor Hospitalaria*, nº 225-226, Barcelona 1992, p. 228.

y apaga su espíritu. Porque a la tristeza no le gustan las despedidas, no sabe decir adiós. Por eso se aferra a lo vivido”.<sup>209</sup>

3. Existe “peligro” cuando se tiene la sensación de que la vida se va sin haber vivido. Si no ha habido razones para vivir tampoco hay razones para morir. La búsqueda de un sentido subyace en la narrativa con el deseo de ligar los diferentes momentos de la existencia y de apreciar lo que se sostiene cuando la vida está amenazada. Todo lo vivido se vuelve a plantear con agudeza. Pero desde la comprensión de la vida se puede interpretar el sufrimiento, que es algo más que el dolor. Expresar lo que al enfermo le preocupa, formular preguntas aunque sean difíciles, puede ayudar a manejar la angustia. Alonso Fernández habla de tres tipos de angustia: la “metafísica-religiosa”, sentida como culpa o posible condenación (estudiada sobre todo por Kierkegaard y Jaspers); la angustia existencial, como amenaza de la afirmación del ser ante la muerte (estudiada particularmente por Heidegger) y, por último, la angustia espiritual, estudiada especialmente por P. Tillich.<sup>210</sup> La pregunta difícil exige un vacío acogedor. La duda y la pregunta, la incógnita y el misterio, el temor y la esperanza son ingredientes irrenunciables de la vida humana. Interesa el arte de plantearlas, su talante para asumirlas y la sabiduría para vivirlas con temor y respeto. Es quizá el modo mejor de humanizarlas y de que ellas nos humanicen.<sup>211</sup> Escuchar de verdad supone no escandalizarse ante lo que se oye, sino admirar con sorpresa el mundo que está en la trastienda de cada uno, donde somos más sencillos y más frágiles. Para el que escucha con interés, una cosa pasa a ser importante en el momento en que alguien lo cuenta de sí.<sup>212</sup>
4. No es fácil liberarse del sentimiento de culpa. Analizar la propia vida lleva no pocas veces un sentimiento de culpabilidad añadido. Cada ser humano lleva consigo gestos de odio, de ruptura, de repliegue sobre sí mismo. Estos gestos brotan de forma viva en la memoria. Para C. Saunders, permitir a los enfermos confrontarse con la realidad, de reconciliarse y dar sus adioses, en una palabra, de ser verdaderamente ellos mismos, es un desafío continuo del acompañamiento. El sentimiento de culpa también nace de la dependencia, la

---

<sup>209</sup> ARRIETA, L., Los rostros de la tristeza. Terapias de superación. *Sal Terrae*, Tomo 88/2, nº 1031, Febrero 2000, p. 104.

<sup>210</sup> BERMEJO, J. C., PETRILLO, F., *Aspectos espirituales en los cuidados paliativos*. Ed. Clínica Familia, Santiago (Chile) 1999, p. 37.

<sup>211</sup> GONZÁLEZ NÚÑEZ, A., *Antes que el cántaro se rompa*. Ed. San Pablo, Madrid 1993, pp. 9-11.

<sup>212</sup> BERMEJO, J. C., PETRILLO, F., *o.c.*, p. 38-39.

debilidad, la incontinencia. A veces de la desesperanzada sensación de haber sido excluido de la vida.<sup>213</sup>

La aceptación es un proceso de pacificación consigo mismo, necesario para poner en orden las propias experiencias acumuladas de la vida que exigen la sencillez del respeto y la cercanía.<sup>214</sup>

El cómo una persona se relaciona con la trascendencia es otra de las variables a observar. Hay quien la apertura a la trascendencia la relaciona con apertura a la naturaleza, el arte, el reencuentro, el culto. Algunos son lugares privilegiados como fuente de recursos y de paz, lo mismo que lo es la creatividad humana, que nos conecta con los otros y con la vida y nos permite vivir hasta que muramos. El reencuentro con personas queridas o la organización de tiempo y espacio en torno a algo que te haga sentir vivo (lectura, música...) recuerda que uno pertenece a una realidad que le supera y que puede dar sentido a la vida actual. Será útil localizar cuál de estos campos puede ser un lugar de encuentro privilegiado para el enfermo, que sigue pegado a la vida. En este sentido, Ch. Jomain<sup>215</sup> nos habla del deseo de muchos enfermos de encontrar más allá de ellos mismos una fuente donde llenarse y que puede ser: reencontrar una idea, el pensamiento de un autor, la obra de un músico, la contemplación de una creación artística... como manifestación de un deseo de continuidad.

La necesidad de un sentido no es sólo una mirada hacia atrás, sino también una mirada hacia delante. Algunos buscan situar su existencia en un conjunto más extenso: a través de una empresa que dejará huella en sus descendientes, o dentro de su sistema de creencias.

En la búsqueda de orientación dentro de lo incomprensible, Marie de Hennezel nos sugiere que llega un momento en que ya no hay que buscar el porqué, sino vivir el “para qué”. “¿Cuáles son los caminos, la experiencia vital, la conciencia hacia donde me llevan mi enfermedad y mi sufrimiento?”<sup>216</sup>

Estar cerca del enfermo y respetar su proceso, sus tiempos, su vida y su historia no impide el sufrimiento ni toda la angustia, pero humaniza el paso. Existe coincidencia entre diferentes autores y así lo muestra la experiencia de acompañamiento que quien quiera ayudar al enfermo a morir con dignidad tendrá

---

<sup>213</sup> DU BOULAY, Sh., *Cicely Saunders*. Ed. Palabra, Madrid 2011, p. 203.

<sup>214</sup> BERMEJO, J. C., PETRILLO, F., o. c., p. 42.

<sup>215</sup> JOMAIN, Ch., *Morir en la ternura. Vivir el último instante*. Ed. Paulinas, Madrid 1989, pp. 138-139.

<sup>216</sup> DE HENNEZEL, M., *La muerte íntima. Los que van a morir nos enseñan a vivir*. Plaza & Janes, Barcelona 1996, p. 170.

que respetar sus fases, así como que es más enriquecedor si se vive en el seno de una red de relaciones de familias y amigos.<sup>217</sup>

Después de lo dicho, conviene aclarar e insistir en que no hay una única forma preferida de vivir y de morir. Cualquier principio de dignidad humana debe reconocer y respetar la inevitabilidad de puntos de vista alternativos y la pluralidad de narrativas e incluso que algunas entren en conflicto. Pero sí es un hecho que el deseo de ser tratado con dignidad, también al final de la vida, es una preferencia que requiere actos de respeto en la conducta y en las actitudes. Implica respetar la autonomía de la persona, valorar su vida y el uso que haga de su razón. Por supuesto que también implica eliminar barreras como el dolor (controlable). Esto es, “tenemos el deber de no imponer indignidades innecesarias y de minimizar las necesarias.”<sup>218</sup>

Asumir compromisos, acompañar un trayecto vital, es la salida a la deshumanización. Es saber estar donde está el enfermo. Es caminar a su lado de acuerdo con su ritmo, sostener su mano, escuchar sus necesidades y expectativas. Acompañar exige también prepararse y desarrollar algunas competencias. Exige entender la muerte no como un acto puntual sino como un proceso. Vamos muriendo poco a poco hasta que morimos del todo.

Lewis sostiene que gran parte de una desgracia consiste en la reflexión sobre ella, es decir, en el hecho de que no se limite uno a sufrir, sino que se vea obligado a seguir considerando el hecho de que sufre: “yo cada uno de mis días interminables no solamente lo vivo en pena, sino pensando en lo que es vivir en pena un día tras otro”<sup>219</sup>. Así, queriendo evitar la verdad caemos en la soledad. Soledad y compañía en equilibrio. Escuchar es la herramienta que mata la muerte social y convierte a la persona enferma en protagonista. Escuchar también el recuerdo en el que el pasado se hace presente y actúa con valor terapéutico.

Contar crea una inteligibilidad, pone orden. Narrar no es fabular. Lo que la experiencia muestra es que, cuando hay autenticidad y se deja a la persona enferma que se exprese, este es un acontecimiento enriquecedor tanto para quien sufre como para quien acompaña el sufrimiento. El enfermo da mucha importancia al significado de la presencia y de la escucha del mundo interior y a que haya alguien dispuesto a estar ahí. Quien cuida siente la necesidad de ofrecer algo, pero se topa con su propia impotencia

---

<sup>217</sup> THIEFFREY, J. H., o. c., p. 231, y VIMORT, J., *Solidarios ante la muerte*. Ed. PPC, Madrid 1990, p. 111

<sup>218</sup> MARTÍNEZ URIONABARRENETXEA, K., o. c., p. 196.

<sup>219</sup> LEWIS, C. S., *Una pena en observación*. Ed. Anagrama, Barcelona 1994, p. 18.

ante lo que es inevitable. No obstante, cuando quien acompaña acepta sus propios límites y su propia impotencia es cuando más cerca está de quien sufre. Quien acompaña se topa con la tarea de tener que desaprender la tendencia a querer dar siempre (razones, palabras...) y volver a aprender y valorar el silencio y la escucha. Para el investigador, que también acompaña y vive este proceso, acompañar no sólo significa esto, sino que ayuda a imaginar mejor la propia muerte. En vez de comprender a los demás a partir de la propia experiencia, uno se comprende mejor a sí mismo como configurado y conformado por la experiencia de los otros.

#### b) El problema de la dignidad en el debate actual sobre la enfermedad y la muerte

Dentro del discurso más claramente bioético, la relación que se da entre dignidad y muerte se podría reducir a dos posiciones bien definidas: La una proclama la unidad intangible de toda vida humana, también en el trance de morir: todas las vidas humanas desde su concepción están dotadas de una dignidad intrínseca que afecta a todos por igual. Esto le da una aureola de sacralidad a todos los momentos de la vida del ser humano por el hecho de serlo.

La otra afirma que la vida humana es un bien precioso, dotado de una dignidad excelente, que se reparte de forma desigual entre los seres humanos y que en cada individuo sufre fluctuaciones, con el transcurso del tiempo, hasta el punto de que puede extinguirse y desaparecer. Desde esta postura la dignidad consiste en calidad de vida y en fundada aspiración a la excelencia. Cuando la calidad decae por debajo de un nivel crítico, la vida pierde su dignidad y por tanto deja ya de ser un bien estimable. Sin ella, la vida del ser humano deja de ser precisamente humana y se hace dispensable: la vida ya no es vida. Por lo tanto, anticipar la muerte es la solución más apetecible cuando la vida pierde su dignidad.

Las actitudes pro-vida y pro-eutanasia pueden quedar aquí reflejadas, aunque coinciden en un punto capital: la condena del encarnizamiento terapéutico, grave atentado contra la vida del moribundo y por el que se prolonga no su vida, sino su agonía.<sup>220</sup>

La argumentación a favor de la inextinguible dignidad de la persona ha sido objeto de estudio desde el nacimiento de la bioética. Algunos enfermos se preguntan si no sería

---

<sup>220</sup> HERRANZ, G., Eutanasia y dignidad del morir, en <http://www.muertedigna.org/textos/euta241.htm> en *Jornadas Internacionales de Bioética*, Pamplona, 21-23 de octubre de 1999.

más honesto aceptar la indignidad de la muerte que tratar de dignificarla. G. Herranz recuerda aquí la teoría de Kass según la cual, en presencia de la enfermedad incurable y terminal, permanece siempre un residuo de plenitud humana que, por precario que parezca, ha de ser cuidado. Hemos de aprender que la finitud humana no es ninguna desgracia y que la dignidad del hombre ha de ser atendida y cuidada hasta el final.<sup>221</sup>

Sintetizando corrientes, una parte de la bioética norteamericana se ha presentado como un intento de conseguir una ética de consenso basada en principios emanados de un “sentido común moral”, al que se llega por un acuerdo de mínimos y que, por tanto, deja de lado creencias y convicciones religiosas particulares. Charlesworth critica que no se deje a los individuos elegir su propia muerte, sostiene que la única moralidad es la que se basa en valores liberales primarios (autonomía moral, igualdad y justicia).<sup>222</sup> Engelhardt comenta que, ante las diferencias evidentes entre los distintos puntos de vista (no sólo entre creyentes y ateos, sino entre los propios ateos y los propios creyentes), ya no se pueden plantear argumentos racionales lógicos que no tendrían salida, sino que habría que apelar a una autoridad moral reconocida por todos. Como la moral secular general no tiene contenido específico sería la que salvaría este abismo y permitiría la colaboración desde esta apertura.<sup>223</sup>

En un intento de conciliación, el conocido Hans Küng propone superar las formas específicas y peculiares del fervor religioso y de ciertos fundamentalismos a favor de una moral universalista común o de un sistema ético común que supere posturas radicales. Asume, también, que aunque la religión siempre ha jugado un papel significativo en el proceso de construcción de las entidades culturales, ha entorpecido el intento de desarrollar un sistema de valores lo suficientemente universal y que alcanzara una relevancia transcultural. El fundamentalismo religioso siempre se ha opuesto a esa especie de humanismo universalista regulador de la diversidad cultural.<sup>224</sup>

---

<sup>221</sup> *Ibid.*, p. 6.

<sup>222</sup> CHARLESWORTH, M., *La bioética en una sociedad liberal*. Cambridge University Press, Cambridge 1996, pp. 7-10.

<sup>223</sup> ENGELHARDT, H. T., *Los fundamentos de la bioética*. Paidós Ibérica, Barcelona 1995, pp. 104-105.

<sup>224</sup> Esta es la crítica fundamental y la propuesta de H. Küng para una creación de una ética mundial en el libro KÜNG, H., RINN-MAURER S., *La ética mundial entendida desde el cristianismo*. Ed. Trotta, Madrid 2008. Los autores sostienen que estos principios e instrucciones de la ética mundial no están “por encima” ni “más allá” de las religiones, sino que han de encontrarse en el corazón de toda religión mundial. Sobre el tema que nos ocupa, en su libro *Morir con dignidad. Un alegato a favor de la responsabilidad*, ed. Trotta, Madrid 2010, el autor sostiene que es posible una autonomía teónoma donde es Dios quien da sentido y fundamento a la autonomía del ser humano. Hay que decir también que su postura es muy particular y su teología no coincidente con la postura oficial de la Iglesia. De hecho, a sus 85 años y con enfermedad de párkinson, está considerando la opción de la eutanasia o

Autores como Javier Sádaba, desde una postura clara recupera el valor de las cosas prácticas y cotidianas pero sin recurrir a esperanzas trascendentes ni a otros universos de sentido.<sup>225</sup> Desde el pensamiento posmoderno, Vattimo recupera la idea del “pensamiento débil” y neopragmático que rechaza todo dogma autoritario y rescata la labor de la filosofía como oposición a estas formas de absoluto y de la verdad que reside no en una pretendida objetividad, sino en un diálogo interpersonal que tiene lugar en un lenguaje compartido.<sup>226</sup>

Diego Gracia establece una separación radical entre las éticas de la fe y las de la autonomía, concluye que los mandatos morales específicamente cristianos no pueden formularse nunca de modo absoluto y sin excepciones y orienta las decisiones desde una “opción moral fundamental” en el que el concepto de autonomía sería el de autonomía religiosa.<sup>227</sup> Otros autores como Laun o Finnis hablan de conciencia moral como criterio que aplica a lo particular y lo concreto, a bienes básicos y valores, y no tanto de una opción autónoma como base y criterio de toda fundamentación.<sup>228</sup>

Al tratar esta cuestión pisamos terrenos filosóficos, pero también no filosóficos, como son los religiosos o los científicos. Esto nos incomoda porque nos obliga a pensar de otra forma a la que estamos acostumbrados. Moratalla<sup>229</sup> propone un giro cuando establece que el problema sucede cuando convertimos una forma de tratamiento o de denuncia en un concepto, en una cualidad sobrehumana, es decir, cuando la convertimos en una idea platónica nos olvidamos de su origen práctico y concreto. Pasamos a ver cualidades e ideas donde sólo hay relaciones. Por eso hablar de dignidad es contar con conceptos vivos, operativos, revisables, ágiles. Por tanto, han de estar apegados a la experiencia viva y deben revisarse en función de nuevas experiencias y nuevos saberes, con lo cual el concepto tendrá que saber vivir en el ámbito de lo interdisciplinar y lo plural. Habrá que preguntarse qué pasa cuando esa realidad de la dignidad que consideramos “sagrada” entra en conflicto con otra realidad que también consideramos “sagrada”. Urge ir a los casos concretos. Teniendo en cuenta

---

suicidio asistido en una clínica suiza, según información en *Religión digital*, 1 de octubre de 2013, que resume su vivencia del momento: “No quiero seguir viviendo siendo una sombra de mí mismo”.

<sup>225</sup> SÁDABA, J., *La vida buena. Cómo conquistar nuestra felicidad*. Península, Barcelona 2009, cfr. pp. 40-50.

<sup>226</sup> RORTY R., VATTIMO G., *El futuro de la religión. Solidaridad, caridad e ironía*. Ed. Paidós, Barcelona 2006, cfr. pp. 24-26.

<sup>227</sup> GRACIA, D., *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética*. Ed. Triacastela, Madrid 2004, cfr. pp. 130-196.

<sup>228</sup> LEÓN CORREA, J., o. c., p. 11.

<sup>229</sup> MORATALLA, T. D., Dificil dignidad. Cuestiones abiertas, en J. Masiá Clavel (ed.), o. c., p. 343.

estas premisas, T. Domingo Moratalla propone situar la filosofía de la dignidad bajo tres ideas clave:

1. La dignidad es fruto del reconocimiento.
2. La dignidad ha de ser pensada bajo la lógica de la relación y no de la cualidad o de la sustancia.
3. Este pensamiento reclama nuevas formas de fundamentación.<sup>230</sup>

El recorrido histórico es interesante e indispensable, pero ha de hacerse con afán renovador y creador. Es decir, no se trata de conocer la persona/dignidad, sino de que ésta sea reconocida. El reconocimiento significa, entre otras cosas, “no quiero que me confundan con otro, que me traten como alguien que no soy”.<sup>231</sup> Este reconocimiento que implica relación, sensibilidad más que imposición, requiere un cambio de actitud y un replanteamiento de los contenidos.

Nos adentramos de nuevo en lo que sería una filosofía del trato, del cuidado, o una bioética de la relación. Desde este enfoque no se pueden buscar certezas absolutas o la añoranza y la seguridad de un planteamiento con afán fundamentador, aunque sí cabe preguntarse cuál puede ser el fundamento de la experiencia moral en clave de dignidad. Fundamentar es necesario si queremos evitar el emotivismo y la arbitrariedad, pero caeremos en el fundamentalismo si en este empeño no reconocemos dificultades y adoptamos posiciones intransigentes.

Diego Gracia manifiesta abiertamente que los juicios morales no se pueden fundamentar, sino que sólo se explican, se presentan, pero no hay ninguna fuerza concluyente en el orden de las razones.

Siguiendo esta línea argumentativa de D. Gracia, Moratalla se pregunta que quizá más que fundamentar la moral, es la experiencia moral como tal la que nos funda y fundamenta a nosotros, y que la fundamentación como tal es una obsesión típica de la época moderna. “Ni en Platón ni en Aristóteles, comenta el autor, se encuentra la afirmación de que una opinión es verdadera sólo si ha sido fundamentada... como mucho ofrece seguridad, admiración o duración...pero no verdad, pues hay tanta verdad

---

<sup>230</sup> *Ibid.*, p. 345.

<sup>231</sup> *Ibid.*, p. 347



en la ciencia como en la opinión exacta.”<sup>232</sup> Es desde esta desmesura en la fundamentación desde donde se habla de constante “crisis de valores”.

El error estriba en pensar que nada puede ser vinculante moralmente si no se fundamenta en este sentido de certeza absoluta. Por tanto, “la pluralidad de opiniones sólo se considerará relativismo desde la mentalidad fundamentalista. Sin embargo, la moral existe, aunque no exista la fundamentación, al menos en ese sentido.”<sup>233</sup> El fundamento es un presupuesto, es la condición y está en el fondo, pero en cuestión de dignidad se toca con un tras-fondo de relaciones humanas, de experiencias directas y sentidas. Con lo cual pasamos de la seguridad a la confianza, a una confianza activa que fundamenta “de otra manera”, de forma más problemática y abierta porque es más exigente, reclama un proyecto de acción que, como todo proyecto, requiere invención, creatividad y riesgo.

Esta manera de fundamentar requiere una nueva metafísica que surge de los nuevos desafíos tecnológicos y es por tanto más problemática: se trata de reconocer y aceptar los consensos y las deliberaciones como única posibilidad, no como recurso sino como exigencia de la propia condición humana.

Desde esa experiencia ética que es la responsabilidad y el sentimiento que en nosotros despierta lo frágil y lo vulnerable, como nos recuerda H. Jonas,<sup>234</sup> no podemos pensar que la realidad nos hable y nos diga con certeza qué es lo digno y lo indigno. No nos queda más remedio que identificar necesidades y expectativas de las personas volviendo a recuperar el papel de su narrativa para formar y formarnos en el reconocimiento y el aprendizaje de la dignidad.<sup>235</sup>

Parece que no existe la fórmula universal racional, ética o religiosa en la que todos puedan estar de acuerdo y en la que todo pueda apoyarse.

---

<sup>232</sup> *Ibid.*, p. 352.

<sup>233</sup> *Ibid.*, p. 353.

<sup>234</sup> SIQUEIRA, J. E., El principio de responsabilidad de Hans Jonas. *Acta Bioethica* 2001, año VII, nº 2, pp. 279-285.

<sup>235</sup> DOMINGO MORATALLA, T., Difícil dignidad. Cuestiones abiertas, en J. Masiá Clavel (ed.), *o. c.*, p. 355.

### c) Función de las narrativas en el aprendizaje de la dignidad

La narrativa es la forma humana de dar sentido a la experiencia. Tanto en lo que se dice como en lo que se interpreta, la narrativa es una mediación entre el mundo interno como pensamiento sentido y el mundo externo de lo observable. En este sentido, la narrativa es un constructo y una construcción que se va haciendo a partir de los recursos personales y sociales de que se dispone. Para quien escucha, oír una historia significa buscar un sentido entre otros posibles sentidos. Es indudable que lo que se cuenta tiene un significado y éste conecta con la experiencia del paciente. Ahora bien, toda narrativa está abierta a lecturas alternativas que relatan una vida cultural, una acción social, una experiencia personal<sup>236</sup>.

La ética actual, y la bioética en particular, no puede ser entendida desde la razón “pura” sin atender al contexto. Si queremos aproximarnos a la realidad en su amplitud y complejidad necesitamos modelos más amplios, como son el narrativo y el hermenéutico. La narrativa ha generado no pocas polémicas. Se puede pensar que el modelo narrativo da poca cuenta de la experiencia moral porque puede caer fácilmente en el relativismo al pensar que la verdad moral puede venir de los relatos (como responde Pellegrino a D. Burrell y Hauerwas), o que es el modelo más potente para comprender la experiencia moral, mucho más que la ética racional y de principios. Feito y Moratalla<sup>237</sup> buscan un atajo o una vía conciliadora cuando se decantan por rescatar una manera conciliadora al sostener que la sabiduría práctica o deliberación requiere elementos hermenéuticos y narrativos.

Para autores como Good, significado y experiencia son dos fenómenos intersubjetivos que se relacionan<sup>238</sup> y, por tanto, los estudios narrativos vuelven a revisar ese vínculo indiscutible entre las formas culturales o simbólicas y la experiencia. Por supuesto que no tenemos acceso directo a la experiencia de otros, nos recuerda el autor. Podemos preguntar directa y explícitamente, pero solemos saber más acerca de la experiencia a

---

<sup>236</sup> GARRO, L.C., MATTINGLY, Ch., Narrative as Construct and Construction, en Ch. Mattingly, L.C. Garro (eds), *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*. University of California Press, California 2000, pp. 1-9.

<sup>237</sup> DOMINGO MORATALLA, T., y FEITO GRANDE, L., *Bioética narrativa*. Ed. Escolar y Mayo, Madrid 2013, p. 114.

<sup>238</sup> GOOD, B. J., *Medicine, rationality and experience. An anthropological perspective*. University Press, Cambridge 1997, p. 55.

través de la experiencia que nos cuentan sobre lo ocurrido a otros a su alrededor. La estrategia narrativa es una forma mediante la cual la experiencia es representada y relatada, en la que los acontecimientos son representados con un orden significativo y coherente, en la que las actividades y acontecimientos son descritos junto a experiencias asociadas a ellas y la significación que les aporta sentido para las personas afectadas. Pero la experiencia excede siempre con mucho a su descripción o narrativización. Nuevas preguntas suscitan nuevas reflexiones sobre la experiencia subjetiva, y cualquiera de nosotros puede describir un acontecimiento desde una perspectiva distinta, reconsiderando la propia historia, para revelar nuevas dimensiones de la experiencia. Gran parte de lo que hacemos no merece ser referido en el relato, y sólo a través de preguntas muy concretas podemos hacer que afloren aspectos huidizos de nuestra experiencia. Además, la experiencia es profundamente sensitiva, afectiva, y excede la objetivación en formas simbólicas.<sup>239</sup> Por eso el mismo Good insiste en que entendemos la experiencia de los demás en cierta medida por las experiencias suscitadas en nosotros al oír tales relatos.

Existe, por tanto, una relación entre cultura, estrategia narrativa y experiencia. De no ser así, nuestras propias proyecciones dominarían nuestra interpretación de las experiencias de sufrimiento de los demás. En la maltrecha vida de un enfermo en estado de terminalidad surgen aspectos básicos que tienen que ver con la reflexión ética y con la toma de decisiones sobre tratamientos, pruebas agresivas, sedación...que se captan mejor a través de estas historias que a través de un discurso ceñido de normas. Aunque a través de estos discursos se descubre un mundo normativo y de experiencia fundamentales para entender el mundo personal y relacional del enfermo.

Qué duda cabe que la medicina narrativa resalta notablemente las virtudes curativas y terapéuticas de la narración en el encuentro clínico. Los pacientes se sienten mejor cuando se expresan y pueden comprender lo que les ocurre. Esto demostraba el trabajo clásico ya citado de B. Good cuando sugiere que una enfermedad no constituye exclusivamente una entidad natural sino una realidad socio-histórica, como ya hemos visto, y en la misma dirección apuntaba A. Kleinman.

Las historias tienen una compleja relación con la experiencia no sólo para quienes las evocan y refieren los relatos. Esta relación es también problemática para los antropólogos interesados en el estudio de la experiencia. Entendemos la experiencia de los demás, como ha sido dicho, por las experiencias suscitadas en nosotros al oír tales

---

<sup>239</sup> Ibíd., p. 254-255.

relatos, experiencias que son afectivas, sensitivas y personificadas.<sup>240</sup> Estas narrativas, nos dice Kleinman, nos muestran el significado y sentido que uno va dando a la enfermedad y nos dan cuenta sobre cómo se analizan los valores culturales y las relaciones sociales y se sitúa el sufrimiento en mundos morales y locales. En definitiva, la experiencia que tratamos de explorar se organiza de forma narrativa y nos habla sobre los valores, el porqué de la toma de nuestras decisiones y de cómo está entretejida la condición humana.<sup>241</sup>

Lo decisivo es que todos los autores, desde diferentes perspectivas (antropológicas, psicológicas, éticas...), nos hablan del poder curativo de la narrativa y de su utilidad para conocer la experiencia moral y cómo vamos construyendo sentido. Los pacientes que se sienten escuchados en el primer encuentro con el médico tienen más posibilidades de responder favorablemente al tratamiento. “Tomar en serio lo narrativo en medicina supone asumir que la enfermedad no tiene solo que ver con elementos biomédicos sino, sobre todo, con lo que el paciente experimenta, porque el sufrimiento se produce cuando la experiencia de enfermedad es percibida como un sinsentido o como una amenaza a la integridad. Por eso es esencial prestar atención al relato del paciente.”<sup>242</sup>

En el tema que nos ocupa, se ponen en cuestión los modelos clásicos de fundamentación basados en una razón presuntamente universal y descontextualizada y se reconduce la ética a su lugar originario y adecuado: la vida humana. “La dimensión narrativa nos recuerda elementos fundamentales de la experiencia moral y recupera los sujetos morales. Así, frente al primado de las normas, los principios, los valores o los ideales de vida buena, cobra especial relevancia y sentido la vivencia del sujeto moral para quien han sido formuladas estas normas, valores o ideales.”<sup>243</sup>

Ahondando en esta idea y si nos remontamos a otros autores, como Foucault, podríamos decir que la “medicina social” no existe porque toda medicina es social. La medicina siempre fue una práctica social y lo que no existe es la medicina “no social”, la medicina individualista, clínica, del coloquio singular, puesto que fue un mito con el que

---

<sup>240</sup> GOOD, B. J., *Medicine, rationality and experience. An anthropological perspective*. University Press, Cambridge 1997, p. 24.

<sup>241</sup> KLEINMAN, A., *The Illness Narratives: suffering, healing and the Human Condition*. Basic Books, Nueva York 1988, pp. 50-60.

<sup>242</sup> DOMINGO MORATALLA, T., FEITO GRANDE, L., o. c., p. 109.

<sup>243</sup> *Ibid.*, p. 110.

se defendió y justificó una forma de practicar la medicina como ejercicio privado de la profesión.<sup>244</sup>

Aprender la dignidad supone adquirir una “competencia antropológica” además de una “competencia bioética”, y esto supone hacer más énfasis en las actitudes que en los contenidos. Aquí, de nuevo, juega un papel fundamental la perspectiva narrativa. Ahora bien, desarrollar una racionalidad narrativa, es decir, hacer énfasis en los aspectos interpretativos, supone un aprendizaje y un entrenamiento. No vale cualquier modo de interpretación. La “competencia narrativa” supone la capacidad de comprender, interpretar y responder a los relatos. Esto promueve la empatía, la reflexión, el compromiso y el establecimiento de una relación de confianza con el paciente. Pero el reto “es estar atento a las diferentes voces del relato (el paciente, la familia, quien narra, otros implicados), recabar información contextual que dan contenido a los acontecimientos, descubrir sesgos, intereses, omisiones y preferencias expresados de modo explícito o implícito, atender a las interpretaciones que se hacen, imaginar otros modos de entender el relato, percibir los contenidos valorativos desde una sensibilidad ética, estar alerta ante los filtros de la propia visión, abrir la mente a modos de comprensión diferentes del suyo, resolver o al menos saber abordar los posibles conflictos e interpretaciones, proponer creativamente soluciones o salidas posibles, viables o que esbocen un ideal para la humanidad y el futuro, etc.”<sup>245</sup>

¿Cómo aplicar esto al aprendizaje de la dignidad? ¿Cómo relacionar la narrativa con el mismo? Puede que partiendo del hecho de que los principios morales que están en juego nunca son ideas abstractas que se puedan defender con argumentos lógicos bien fundamentados, sino expresión de compromisos con valores. A través de los diferentes casos, modelo habitual más utilizado, aprendemos de forma inductiva, nos ponemos en lugar del otro, vivimos su relato. Quiere decir también que, a la vez que asumimos una descripción, incorporamos una posición, una interpretación, un marco conceptual y valorativo que da sentido a lo que se dice. Desde aquí podemos afirmar que lo narrativo es un laboratorio de juicio moral en el que cabe lo subjetivo, lo emotivo y lo contextual. Lo particular revela rasgos de lo universal.

Finalmente, a través del uso estratégico de las narrativas los pacientes responden a la pérdida de identidad que les produce una enfermedad crónica o en estado terminal y se

---

<sup>244</sup> FOUCAULT, M., *La vida de los hombres infames. Ensayos sobre desviación y dominación*. Ed. Altamira, La Plata (Argentina) 2008, pp. 43-54.

<sup>245</sup> DOMINGO MORATALLA, T., FEITO GRANDE, L., *o. c.*, p. 174-175.

puede interpretar como una forma de cuestionar la ideología cultural dominante sobre poder y obligación que se le impone al enfermo desde el discurso de los otros, de los “sanos” en este caso y van reconstruyendo una nueva identidad social<sup>246</sup>.

#### d) Enfermedad como experiencia subjetiva y construcción de una nueva identidad

En primer lugar, la enfermedad es experimentada a través del cuerpo. Pero para el paciente, el cuerpo no es simplemente un objeto físico o un estado fisiológico, sino una parte esencial del yo. El cuerpo es sujeto, es agente de experiencias, es biografía. No “tenemos” cuerpo. “Somos” cuerpo. No es de extrañar que diferentes escuelas de pensamiento se hayan acercado a la comprensión del símbolo del cuerpo y sus significados. Kirmayer<sup>247</sup> analiza cómo para el estructuralismo, por ejemplo, el cuerpo es un maniquí, una “estructura” inanimada, sobre el que uno cuelga una teoría que le da forma. Para el psicoanálisis el cuerpo es una máquina de deseo primitiva y sin gobierno. En la práctica, ambas aproximaciones tienden a tratar no con las realidades del cuerpo en sí mismo, sino con las imágenes concretas y limitadas de las representaciones del cuerpo. Ambos, según el autor, exageran la coherencia de los sistemas de significado, por lo tanto, sólo una perspectiva que sea capaz de articular ambos, el empuje y la fuente de donde mana la acción (psicoanálisis) y la interrelación de los símbolos y su estructura formal que a su vez ayudan a entender otras estructuras complejas del mundo social, nos pueden acercar a los significados de la experiencia de la enfermedad y a los procesos de reconstrucción de una nueva identidad.

Desde el momento en el que el enfermo recibe un diagnóstico y empieza a tomar conciencia de la gravedad de su enfermedad, o de que ésta se quedará siempre en su cuerpo hasta que muera (como ocurre en procesos de cáncer avanzado u otro tipo de enfermedad crónica y grave), comienza un proceso de reconstrucción de sí mismo.

En primer lugar, el “encuentro” entre médico y paciente como relación social, no sólo personal, siempre es conflictiva; Existe un cruce de saberes en donde se deja claro que el conocimiento de lo que ocurre no es equiparable y no obedece a una relación de simetría. El médico “sabe más” sobre lo que le pasa al enfermo e interpreta mejor los

---

<sup>246</sup> HUNT, L. M., Strategic Suffering: Illness Narratives as Social Empowerment among Mexican Cancer Patients, en Ch. Mattingly, L.C. Garro (eds), *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*. University of California Press, California 2000, pp. 88-102.

<sup>247</sup> KIRMAYER, L. J., The Body's Insistence on Meaning: Metaphor as Presentation and Representation in Illness Experience. *Medical Anthropology Quarterly* 6(4), American Anthropological Association 1992, pp. 323-346.

síntomas. Se establece una primera relación de poder en donde el enfermo a veces se siente confundido porque, lo que le ocurre en su cuerpo, tiene algunas interpretaciones distintas para él de lo que le dice su médico. Está aquí en juego una relación de confianza, pilar básico en la reconstrucción de su identidad como persona que está enferma.

El conflicto entre “perspectivas” es inherente al encuentro entre el profesional y el profano. Para Freidson<sup>248</sup> el enfermo se ve desautorizado, en distintos grados, frente al poder médico. El médico goza de autonomía técnica y prestigio suficiente que le diferencia del hechicero, del curandero o del mago; poder que le concede el propio Estado. De modo que el paciente se puede considerar un sujeto pasivo, a la intemperie y en condiciones de desigualdad sobre su propia vida frente al poder médico.

Pero el enfermo no es un agente social pasivo. Es de interés estudiar la construcción social del paciente, que es siempre la de su experiencia subjetiva (Goffman lo hizo en su estudio en *Internados*, referido a instituciones psiquiátricas pero que aplica a todo lo institucional). La hipótesis fundamental de este autor es que el internamiento, con sus características y consecuencias, es más un método de desajuste que de ajuste y organización del yo del paciente. Afirma explícitamente en la Introducción: “Este libro se refiere a las instituciones totales en general... enfoca principalmente el mundo del interno... y se propone, como uno de sus objetivos básicos, exponer una versión sociológica de la estructura del yo”<sup>249</sup>. Aunque él lo aplica a instituciones públicas psiquiátricas, ciertamente existe un proceso de constitución de un sujeto que se va conformando de otra manera a como era antes (persona sana). Este proceso de construcción de rol se va rehaciendo a partir de las relaciones nuevas que se van creando y de los procesos de comunicación que son clave en el establecimiento de estas relaciones (del paciente con el médico, el equipo sanitario, la institución hospitalaria...) y en la que el propio enfermo reformula su propia identidad y sus valores a partir de la experiencia, en nuestro caso, de soledad, dependencia, abandono, sumisión, amistad... Goffman habla de la “carrera moral” de cualquier persona a lo largo de su vida. Se refiere a cambios que cualquier individuo introduce en su yo personal y en su sistema de imágenes con que se juzga a sí mismo y a los demás. Se produce una “coalición alienativa” que convierte al enfermo en víctima, que es lo que, en nuestro caso se produce cuando el enfermo se siente aislado del entorno social, sanitario y familiar en el que se encuentra a través de lo que hemos llamado “conspiración del silencio”. Es

---

<sup>248</sup> FREIDSON, E., *La profesión médica*. Ed. Península, Barcelona 1978.

<sup>249</sup> GOFFMAN, E., *Internados: Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Ed. Amorrortu, Buenos Aires 1972, p. 13.

el submundo que desarrolla el propio enfermo frente a un mundo de procedimientos que se le impone.<sup>250</sup>

Además de Goffman, estudios de esta organización estructural cotidiana de las relaciones de poder se pueden ver en Sudnow y su estudio sobre la organización social de la muerte en dos hospitales americanos. Las muertes ocurren dentro de un orden social. Los proyectos de las personas están entrelazados dentro de una diversidad de estructuras sociales –familia, hospital- que hace que las muertes ocurran dentro de un orden organizacional –diagnóstico, pronóstico, ordenar los tiempos- que son elementos que integran los intereses de los profesionales médicos<sup>251</sup>.

Pasar de estar sano a considerarse enfermo supone un ajuste y acomodo a un nuevo rol. La pérdida es la privación de algo que hemos tenido, aunque esta vivencia puede tener diversos significados. Se produce un cambio de estatus. La primera tarea que hace el paciente es aceptar o no aceptar la pérdida de salud y con ello una visión sobre sí mismo, sobre quién era antes. Durante un tiempo vive su proceso de reacción ante ella y su adaptación a la misma o a poder vivir de otra manera. Este proceso de “duelo” es siempre un proceso de reconstrucción de significado, con matices distintos sobre la forma en que personas diferentes dan sentido a sus experiencias.

Cada persona tiene su propio itinerario dentro de este proceso. Por eso se puede decir que existen patrones generales (no universales) de vivirlo. En este sentido, se puede decir que la experiencia de pérdida acompaña al enfermo de una forma u otra.

“¿Qué va a ser de mi vida ahora?” es la pregunta que se hace todo enfermo cuando comienza a elaborar su diagnóstico. Al principio, la añoranza de momentos pasados y la tristeza son momentos bastante comunes. Pero estos sentimientos no son siempre parte de un proceso más largo que tienda a superarse. Es una vivencia de ida y vuelta, porque el camino no suele ser regular. Los esfuerzos por reorganizar su vida se ven golpeados por esta sensación de constante pérdida.

El distanciamiento con amigos y otras personas que pertenecen a un entorno social o laboral también produce cambios. Aparecen nuevas personas, nuevos vínculos con el médico y con profesionales de la salud, la relación con otros pacientes que pasan o han pasado por situaciones parecidas... Todo hace que aparezca un tipo de relaciones nuevas a organizar dentro de esta nueva etapa. De igual manera, tiene que recomponer sus antiguas relaciones familiares y personales que, acostumbrados a una relación con

---

<sup>250</sup> *Ibid.*, pp. 132-172.

<sup>251</sup> SUDNOW, D., o. c., p. 58.



persona sana no saben cómo relacionarse con esa misma persona cuando está gravemente enferma.

Ya es clásica la teoría expuesta de Elisabeth Kübler-Ross sobre las fases citadas de acomodo a las pérdidas y al shock inicial que produce el contacto con la enfermedad grave. En los procesos de reconstrucción de significado, el citado Neimeyer explica su enfoque constructivista en el que la persona ha de reconstruir su mundo de significados para adaptarse a nuevas situaciones<sup>252</sup>. Según el autor, las diferentes etapas que propone K-Ross no son parte de una secuencia determinada, lineal y fácilmente identificable. Además, la secuencia y duración varían mucho de una persona a otra. Por tanto, no habría tanto un patrón normativo universal que pueda utilizarse con fines diagnósticos, como si la desviación de este patrón fuera patológico o “anormal”, como tampoco el acomodo y aceptación es un proceso individual, sino relacional. En este proceso es útil una narrativa de construcción de significado que ayude al propio enfermo a vivir la pérdida de la salud de otra manera.

En este proceso de reconstrucción, no se da por supuesto que la muerte tenga un significado universal para todos los seres humanos, independientemente de cuál sea su contexto histórico, cultural, familiar o personal. Se asume el papel activo que puede adoptar cada persona y que está relacionado con su mundo de valores. Es importante también reconocer los significados que provocan nuestras conductas, emociones y actitudes y el impacto que produce nuestra presencia o acompañamiento y ver si esto provoca cambios en el paciente.

En general, el constructivismo ve a los seres humanos como unos constructores empedernidos de significado que se esfuerzan por puntuar, organizar y anticipar su relación con el mundo construyéndolo en función de una serie de temas basados en sus características culturales, familiares y de personalidad<sup>253</sup>.

La experiencia de enfermedad grave es un acontecimiento que puede validar o invalidar las construcciones que han orientado nuestra vida o puede fomentar una nueva experiencia a la que no podemos aplicar ninguna de nuestras construcciones. Porque la enfermedad desmiente o reafirma las construcciones que guían nuestras vidas. Cuestiona la convivencia de las creencias y formas de vida que más apreciamos y que probablemente ya habíamos dado por supuestas. Lo importante es saber o descubrir hasta qué punto un tipo de enfermedad que amenaza de muerte nuestra vida encaja con nuestra forma de integrar la experiencia y no cuáles son las características

---

<sup>252</sup> NEIMEYER, R. A., *Aprender de la pérdida*. Ed. Paidós, Barcelona 2002, pp. 15-18.

<sup>253</sup> *Ibid.*, p. 122.

“objetivas” de la enfermedad y de la muerte. El impacto que provoca depende de su incompatibilidad con las construcciones de cada individuo, familia o comunidad.

El modelo narrativo puede ser muy útil para entender el proceso de reconstrucción de significados, identificar nuestras incoherencias y la necesidad de orientar permanentemente la narrativa de nuestras vidas a una realidad que ha sido cambiada. El enfermo sufre un proceso de adaptación o de acomodación que estructura un significado personal a su tragedia. Pese a la soledad del enfermo, esta reconstrucción de significados no se hace en solitario. El mundo de la enfermedad terminal muestra con claridad la imagen de una persona que se ve a sí misma como algo múltiple y de alguna manera conexiónada, que reconoce la fugacidad de la identidad o que ve ésta como anclada en las relaciones sociales.

En este proceso de experiencia y reconstrucción, los enfermos exigen a los profesionales que sean cercanos y se expliquen bien (es decir, que tengan competencias emocionales y no sólo técnicas), que sean competentes y tengan experiencia, que reconozcan el papel de los familiares que les cuidan y que sean más transparentes.

En la tarea de reconstrucción, la edad es un factor clave a considerar. No se reconstruye la historia ni el pasado de la misma manera. El tipo de enfermedad también, porque cada enfermedad despierta su “estética”. De hecho, algunos enfermos pretenden separar su yo (social e íntimo), que no pierde su integridad, del organismo que lo soporta<sup>254</sup>. Porque todo enfermo tiende a entablar un doble discurso de reconciliación con su organismo y de refutación del mismo. En algunos momentos se “disocia” de su propio cuerpo, como si fuera un extraño, y no quiere mirarse desnudo, ni ver su herida o su piel abierta.

Una de las experiencias más fuertes de la vida es la experiencia de la **pérdida**. La persona pierde su salud, y esto es mucho. Pero también la tranquilidad, la estabilidad, la autonomía, la libertad de movimientos. El tiempo se organiza en función de las exigencias de la enfermedad o de “cómo se encontrará al día siguiente”. Incertidumbres, dependencias... pertenecen a la vivencia de este proceso. También su libertad está limitada por la estructura en la que entra (hospital, sistema de salud) y que le imponen.

Existe, además, una *pérdida del cuerpo*, que pasa de ser aliado, amigo silencioso a quien cuida, a ser enemigo que impone su presencia y que le “traiciona” en algún sentido. Antes de la enfermedad se veía más unido y más íntegro. Ahora se encuentra

---

<sup>254</sup> DEVILLARD, M. J., o. c., p. 180.

disociado y roto. El cuerpo, vivido como experiencia de libertad, de autorrealización, de goce, ahora se percibe como un obstáculo.

La propia imagen entra en crisis. La enfermedad amenaza a la propia imagen, a la autoestima. Ahora toca elaborar una nueva manera de presentarse en sociedad, de presentarse a la familia y a los demás.

Pero también se pierden *afectos*. Personas que estaban cerca en el mundo de la salud, dejan de estarlo en el espacio de la enfermedad: “la gente tiene su vida, su trabajo, sus historias, incluso los propios hijos tienen su familia... ahora les veo menos y, cuando les veo, todo es de otra manera... esto te cambia hasta las relaciones”.

También se descalabra la *paz interior*. Se pierde el sueño. “Un cierra los ojos y sólo ve la película de su propia vida”. Remordimientos, culpa, deseos no cumplidos, tristeza por lo que ya no volverá...

Y la otra pérdida: la del *sentido de todo*. Es cuando uno ya quiere morir. El único futuro es el sufrimiento. Y es ahí donde por algún tiempo la persona que se siente cercana a la muerte vive *la nada* como estado de inquieto reposo, sin pasiones, ni diversiones, ni proyectos, en estado de impotencia y abandono. Así, el evento enfermedad es vivido de forma muy personal porque se concitan aspectos racionales, emocionales, sociales, espirituales, imaginarios, todos mezclándose de manera muy especial y muy personal.

¿Por qué a mí? Las enfermedades, sucesos desafortunados, pueden desencadenar dos pesquisas médicas interrelacionadas: las causas naturales (cómo ha sido) y las causas intencionales o sociales (quién ha sido el causante). Por la primera suele transcurrir la medicina occidental moderna, mientras que la segunda discurre por prácticas de índole mágico. Ambos modelos son explicativos y se refieren a las distintas causas de un mismo fenómeno natural sobre el que hay que intervenir<sup>255</sup>.

Sospecho que en la respuesta a la pregunta de por qué a mí, en la pregunta del sentido, intervienen también aspectos mágicos, o al menos algo que apela a una causalidad diferente a lo racional o instrumental (un disgusto, una pena nunca superada, una especie de “castigo”, etc.). Recuerdo una enferma convencida de que el motivo de su cáncer era una pena, una tristeza no superada por la muerte de su hijo de 19 años.

Ya en 1976, Lucien Israel<sup>256</sup> planteaba las bases de una ética médica que sea consciente de que toda actuación por parte del médico puede conllevar una amputación

---

<sup>255</sup> *Ibid.*, p. 30.

<sup>256</sup> ISRAEL, L., *El médico frente al enfermo*. Ed. Los libros de la frontera, Barcelona 1976, p. 17.

del individuo que restrinja su vida y le condene a sobrevivir sin ayudarle a vivir. Limitarse a luchar contra la enfermedad es insuficiente y peligroso. El enfermo se da cuenta de que no se interesan en él como ser humano, sino en su enfermedad. Esto le incomoda mucho y le hace desconfiado.

La relación es una gran clave. No caben paternalismos. Pero la relación médico paciente tampoco es la relación de la máquina con su mecánico. Humanizar la relación significa también entender lo que pregunta el enfermo. No se trata de saber qué responderle, sino de entender el sentido de su pregunta.

Algunas obras clásicas de la historia de la literatura universal nos permiten ahondar en las grandes experiencias y vivencias humanas. Determinados personajes ficticios de la narrativa constituyen auténticos hitos de la humanidad, pues expresan de modo claro los grandes sentimientos del ser humano. En este sentido, la referencia a la obra de Tolstoy es obligada. En *La muerte de Iván Illych* el autor narra la agonía de un ser humano y las alteraciones que sufre su espíritu en este árido proceso. Es una experiencia compartida por muchas personas enfermas en estado grave.

Iván Illych, el protagonista del relato, sufre una enfermedad terminal y ello le conduce lentamente al *aislamiento* cada vez más acentuado respecto al mundo. El diálogo entre médico y enfermo es expresión de este bloqueo. El protagonista se siente profundamente incomprendido y ante las “sabias” palabras del médico se siente desamparado. El moribundo es incapaz de descifrar su jerga lingüística y comprender lo que realmente le pasa. Tolstoy lo expresa de este modo: “El doctor decía: ‘Esto y esto indica que dentro de usted hay esto y esto; pero si esto no se ve confirmado por el análisis de lo otro y lo otro, entonces habrá que suponer que usted padece esto y esto, etc...’ Para Iván Illych había una sola pregunta importante: ¿Era o no era grave lo suyo? Ahora bien, el doctor no quería detenerse en una pregunta tan fuera de propósito. Desde su punto de vista, era superflua y no debía ser tomada en consideración: lo único que existía era un cálculo de probabilidades: el riñón flotante, el catarro crónico y el intestino ciego”<sup>257</sup>.

Otra experiencia personal que padece nuestro protagonista es la sensación de estorbo. En el universo de sus relaciones, percibe que su mera presencia se convierte en un inconveniente para sus semejantes. El enfermo moribundo tiene una especial sensibilidad para percibir el estado de ánimo ajeno y se percata que su situación estorba a sus semejantes, pues no sólo incomoda, sino que además altera el tejido habitual de

---

<sup>257</sup> TOLSTOY, L., *La muerte de Iván Illych*. Ed. Salvat, Madrid 1969, p. 45.

las relaciones. El mismo Iván Illych dice de sus amigos: “Todos se mostraban sombríos y taciturnos. Él se daba cuenta de que era la causa de esta melancolía y de que no podía disiparla. Cenaban, se iban y él quedaba solo, con la conciencia de que su vida estaba envenenada, de que envenenaba la vida de quienes le rodeaban y de que esto, lejos de debilitarse, penetraba más y más en todo su ser”<sup>258</sup>.

El personaje de la novela relata con increíble exactitud lo que cada día vivimos en las habitaciones de nuestros hospitales. El moribundo siente la soledad como seguramente no la ha sentido antes en su vida. El personal sanitario preguntado corrobora este hecho. La mayoría piensa que este paso sería menos angustioso si uno estuviera en su propia casa, pero en un lugar que resulta extraño la soledad se acentúa, porque incluso tú eres uno más entre otros que cerca de ti puede que también se estén muriendo.

#### e) La enfermedad y la eficacia simbólica

El dolor como el cuerpo está configurado por valores y significados. La antropología muestra estas dimensiones simbólicas de la corporalidad humana y el dolor, como recogiera la obra de Lévi-Strauss en su obra *Antropología estructural*. En su estudio sobre el chamán, el autor analiza la eficacia simbólica de los mitos que consiste en proporcionar un lenguaje. Lenguaje en el que se puedan expresar inmediatamente estados informados e informables por otro camino. Es el pasaje a esta expresión verbal lo que provoca el desbloqueo del proceso fisiológico. En este sentido, la “cura” consistirá en volver pensable una situación dada al comienzo en términos afectivos, y hacer aceptable para el espíritu esos dolores que el cuerpo rehúsa tolerar. El objeto del mito no es otro que proporcionar un modelo lógico para resolver una contradicción. La enferma, al comprender, hace algo más que resignarse: se cura<sup>259</sup>.

Estas formas simbólicas que operan, comenta Good, canalizan y organizan formas específicas de la realidad. En este sentido, la medicina es también una forma simbólica a través de la cual la realidad se formula y organiza de una manera específica<sup>260</sup>.

Por desgracia, para Le Breton la “eficacia simbólica” es una noción extraña al saber médico. La concepción médica tiene una carencia y se aleja de un recurso, el de lo simbólico, que, sin embargo, podría potenciar sus efectos. No es que la dimensión

---

<sup>258</sup> *Ibid.*, p. 50.

<sup>259</sup> LÉVI-STRAUSS, C., *Antropología estructural*. Ed. Eudeba, Buenos Aires 1968, pp. 178-209.

<sup>260</sup> GOOD, B. J., *Medicine, rationality and experience*. Cambridge University Press, Cambridge 1994, p. 135.

simbólica esté ausente de la relación médico-paciente, siempre está ahí, tanto más si el médico cuenta con la confianza del paciente, pero la instauración de esta eficacia está limitada por la posición cultural y social del médico, por el carácter en general técnico de las terapias que éste recomienda<sup>261</sup>. Sostiene Le Breton que la medicina moderna nunca dispuso de una unanimidad total. Su propio recorrido implica el aislamiento del enfermo y la división de las tareas. Además, la distancia social y cultural a veces es grande entre el médico, persona importante, poseedor de un saber esotérico y que raramente intenta compartir y el paciente, que no posee ningún saber sobre sí mismo, que ignora las significaciones que lo atraviesan y que está destinado a no comprenderlas<sup>262</sup>.

No obstante, es posible medir la fuerza del imaginario, es decir, las significaciones que el enfermo asocia a los medios curativos que se utilizan con él. El mismo Le Breton nos ofrece un ejemplo significativo de esta eficacia. Nos habla de un profesional lleno de paciencia y de tacto ante un enfermo africano que se niega a tomar, simultáneamente, varios remedios. Le pregunta al hombre si el padre, cuando iba al monte a cazar una fiera grande llevaba una sola flecha. A la respuesta negativa del enfermo, el médico le dice que él tampoco puede “matar” la enfermedad si recurrir a varios remedios a la vez, como el padre no podía con la fiera sin varias flechas. Por tanto, al encontrar el “contacto” y el símbolo (que van juntos) el médico provoca la adhesión del paciente al tratamiento terapéutico. Éste puede, entonces, darle un sentido pleno a la medicación. El juego de la estima y de la confianza puede instaurarse y alimentar la relación terapéutica. No se trata, añade Le Breton, de una fórmula ni de una receta, sino de la constitución de un intercambio. El médico, a través del reconocimiento del paciente, le agregó a la eficacia farmacológica la eficacia simbólica. Y cabe pensar que la eficacia de la primera no será total salvo que esté asociada a la segunda<sup>263</sup>.

Álvaro Pazos propone el concepto de “eficacia simbólica” como clave para entender qué sea eso que llamamos experiencia de enfermedad. Junto a la eficacia técnica y sus dispositivos para tratar la enfermedad como acontecimiento físico y objetivo, la eficacia simbólica pertenece a esos otros dispositivos que se activan para tratar la enfermedad como una entidad significativa o carente de significación. Es evidente que, la enfermedad en general, despierta cuestiones de sentido en el sujeto que lo habita y provoca un tipo de lenguaje con el que expresar lo que le ocurre y con el que significar

---

<sup>261</sup> LE BRETON, D., *Antropología del cuerpo y modernidad*. Ed. Nueva Visión, Buenos Aires 1995, p. 182.

<sup>262</sup> *Ibid.*, p. 185.

<sup>263</sup> *Ibid.*, p. 186.

el sufrimiento, con el que construir una experiencia<sup>264</sup>. Cuando el enfermo en fase terminal pregunta “¿por qué a mí?”, y cada paciente en este estado se hace la pregunta en algún momento del recorrido, lo que pide no es una respuesta técnica que dé cuenta de la causa de su enfermedad y su etiología. Busca una respuesta de sentido y significación que le ayude a interpretar y vivir la enfermedad de otra manera.

La importancia que damos a la eficacia simbólica, a los significados para entender la experiencia de la enfermedad como algo histórico-cultural e independiente de las definiciones médicas, muestra sus limitaciones e inconvenientes<sup>265</sup>. La actuación de los símbolos no tiene por qué ser la única capaz de dar respuesta a desarreglos semánticos, o de actuar como terapia, a través del restablecimiento de una cosmovisión, ideología o mitologías individuales o colectivas.

Por otra parte, puede ser excesiva la imposición de esta metafísica del orden y de la organización conceptual de la experiencia que comparten simbolistas y estructuralistas. Le pertenece a la enfermedad la incertidumbre, la indeterminación, el carácter de proceso y de apertura, la vivencia del tiempo; es decir, lo que recoge precisamente una etnología de la experiencia, donde el elemento esencial ya no es el discurso, sino el propio cuerpo. Este pasa de ser un objeto sometido a la simbolización o narrativización para convertirse en operador de la experiencia. Como nos recuerda A. Pazos, “Entender el cuerpo como operador sociocultural (y no como mero objeto de operaciones sociales y culturales), y como mediador de experiencia socio-subjetiva (y no como simple campo de operaciones mentales), supone hacer de él el pivote de una auténtica deconstrucción y superación de las dicotomías tradicionales, así como del culturalismo y el mentalismo que han caracterizado hasta aquí las aproximaciones de las ciencias sociales a la experiencia”<sup>266</sup>. En efecto, antes que cualquier otra representación mental o ejercicio intelectual que me lo organice, el cuerpo es el lugar que hace posible toda experiencia.

Le Breton<sup>267</sup> se centra en el hecho de que las sociedades humanas operan una ritualización del dolor, asignan un significado al dolor y establecen las manifestaciones ritualizadas de las que los individuos pueden servirse para expresar a los demás su dolor. Establecen en qué circunstancias es de rigor soportar las penas sin quejarse y en cuáles el dolor puede, e incluso debe expresarse (quien no se lamenta cuando socialmente se espera que lo haga parece negar a quienes le rodean su capacidad para

---

<sup>264</sup> PAZOS GARCÍANDÍA, A., *Conceptos clave en antropología médica en Terapia Ocupacional*. Ed. Síntesis, Madrid 2015, pp. 42-44.

<sup>265</sup> *Ibid.*, pp. 52-56.

<sup>266</sup> *Ibid.*, p. 58.

<sup>267</sup> LE BRETON, D., *o. c.*, pp. 168-171.

prodigarle apoyo y consuelo). También en el personal sanitario (médicos, enfermeros, etc.) la cultura (concepción del mundo, valores) condiciona el modo como entienden y consideran las enfermedades y los dolores de sus pacientes.

Ahora bien, la relevancia de la cultura no debe hacernos incurrir en su reificación y homogeneización. Dos aspectos deben tenerse siempre en cuenta. El primero, que «la cultura» no es monolítica, sino que se halla fragmentada en culturas regionales y locales, rurales y urbanas, generacionales, de sexo y de clase. A este respecto, Le Breton integra las coordenadas sociológicas del dolor, mostrándonos cómo la realidad y el significado del cuerpo, la salud, la enfermedad y el dolor difieren en las distintas clases sociales.

El segundo, que las culturas sólo existen a través de las personas que las viven. La relación íntima con el dolor no pone frente a frente una cultura y una enfermedad, sino que sumerge en una situación dolorosa particular a una persona cuya historia es única incluso si el conocimiento de su origen de clase, su identidad cultural y confesión religiosa dan informaciones precisas acerca del estilo de los que experimenta y de sus reacciones. Cada individuo, más allá de sus condicionamientos culturales, sociales y grupales, reacciona al dolor con su estilo propio. La reducción del enfermo a un estereotipo de su cultura o de su clase, en virtud del cual podría atenderse a partir de un repertorio de recetas comunes, resulta tan errónea como la indiferencia ante sus orígenes culturales y sociales<sup>268</sup>.

---

<sup>268</sup> *Ibíd.*, p. 172.



## PARTE II

### VI. DISEÑO METODOLÓGICO

#### 1. Proceso de investigación

Vivir consiste en ese proceso exploratorio en el que vamos descubriendo quiénes somos a partir de lo que nos pasa. Y lo que nos pasa difiere de una persona a otra, de un día para otro, de una hora a otra hora, de una forma de entender la vida a otra. De ahí que lo importante no sea tanto hablar sobre el sentido de la vida o de la muerte en general, sino en el significado concreto de la vida de cada persona en un momento dado, en una situación nunca vivida hasta ahora, a veces ni siquiera imaginada, pero que la hace muy particular.

En 1926 un médico ilustre, Francis Peabody, señalaba que, cuando hablamos de “cuadro clínico” no nos referimos a la fotografía, imagen fija, de alguien enfermo en cama, sino más bien a esa pintura impresionista de un paciente en el entorno de su casa, su trabajo sus relaciones, sus amigos, sus alegrías, sus preocupaciones, miedos y esperanzas<sup>269</sup>. La persona, nos recuerda Ramón Bayés, no es el organismo, no es la mente, no es el cerebro. Es incluso limitado decir que es un producto bio-psico-social. La persona es el resultado final, siempre provisional mientras funcione su cerebro, de su historia interactiva individual elaborada en entornos físicos, culturales, sociales y afectivos específicos, a través del lenguaje y otras formas de comunicación. La persona es el producto singular de su biografía. Sin interacciones en contextos concretos, la persona como tal no existe<sup>270</sup>. Por esto el “proceso de morir”, además de personal, es inevitablemente social.

Desde el enfoque que se plantea en este trabajo se trata de abordar y fundamentar, a través de una metodología antropológica, la complejidad de lo que llamamos morir con dignidad dentro de un contexto plural y de diversidad cultural, pero no desde la muerte,

---

<sup>269</sup> Citado por Ramón Bayés en su discurso de investidura de Doctor Honoris Causa, en *Quaderns de Psicologia* I 2009, vol. 11, nº 1/2, p. 11.

<sup>270</sup> *Ibid.* pp. 12-16.

sino desde lo que es importante para la persona, desde su proyecto vital o desde su vida sin proyecto.

## 2. Construcción del objeto de estudio

### a. Enfoque

El interés por el trabajo surge a partir de la experiencia vivida acompañando muy de cerca el proceso de enfermedad y muerte a numerosos enfermos y asesorando en temas éticos, psicológicos y de espiritualidad, durante más de 10 años. La mayoría eran enfermos terminales, algunos ingresados en las plantas de oncología del hospital, otros en Unidades de Cuidados Paliativos y otros que permanecían y morían en sus domicilios.

Tanto con los propios enfermos, como con las familias y los profesionales, en algún momento de las conversaciones aparecía la expresión “no merece la pena la vida sin una mínima calidad de vida”, “una vez que sabes que no tienes solución lo mejor es morir cuando antes”, “lo importante es morir con dignidad y sin que te hagan sufrir inútilmente”. Y sólo después, como discurso teórico, aparecían debates en torno a la eutanasia y los procesos de toma de decisiones.

El primer dato de interés era que no se podían homogeneizar las historias, generalizarlas o simplificarlas. Había que superar el deseo de universalizar, porque cada persona responde de una manera al sufrimiento, normalmente según haya vivido su vida o según sean sus recursos para afrontarlo. De ahí que, como reflejan algunos autores, no se pueda hablar de dignidad sin vincular su contenido a un sentido de ser persona que tiene que ver con rescatar la propia individualidad y el propio carácter, así como con el hecho de que las estrategias de afrontamiento del sufrimiento, que además del dolor son el miedo, la ansiedad y el estrés, pueden variar de un momento a otro<sup>271</sup>.

El interés por el estudio tiene que ver con la necesidad de humanizar la muerte a través de los relatos de personas enfermas que te confiesen y hacen cómplice de sus miedos, esperanzas, de su mala calidad de vida, de las pérdidas de casi todo. El modelo de

---

<sup>271</sup> MARTÍN DÍAZ, M<sup>a</sup>. D., JIMÉNEZ SÁNCHEZ, M<sup>a</sup> P., FERNÁNDEZ ABASCAL, E. G., Estudio sobre la escala de estilos de vida y estrategias de afrontamiento. *Revista Electrónica de Motivación y Emoción*, vol. 3, nº 4, 1997.

entrevista estructurada ha sido contrastado con las personas y con lo que han manifestado que para ellas es importante.

## *b. Objetivos*

1. La investigación en marcha surge de esta experiencia personal, contrastada con enfermos y familia que tiene por **objeto prioritario** la reconstrucción de posibles nociones y perspectivas sobre la dignidad que operan en los momentos clave de enfermedad y muerte, los procesos de construcción subjetiva, su indiscutible vínculo con la forma de entender qué es la persona, avanzar en la línea de “aprendizaje” de la dignidad desde la pluralidad de culturas y valorar su impacto en la formación de diferentes modelos éticos, en el desarrollo de una nueva racionalidad respecto a la forma de enfocar la bioética. Una racionalidad más abierta y constructiva, aunque seguro que más problemática.

Es decir, se trata de aprender la dignidad a través de las experiencias vitales de personas que, desde distintos entornos familiares y socio-culturales, se enfrentan a la enfermedad en su estado más crudo. No es, por tanto, ofrecer una información estadística extrapolable porcentualmente al conjunto de la población, sino obtener información cualitativa útil para mejorar la calidad de vida en el proceso de morir desde la realidad de cada persona.

2. Incorporar a la reflexión bioética, normalmente centrada en innovaciones tecnológicas y sus implicaciones para la vida de las personas, las cuestiones culturales, socioeconómicas, de género, de pertenencia a una comunidad en la que la identidad del individuo cobra sentido. Lo contextual y lo diferencial tienen su espacio y por tanto hay una mayor exigencia de elaborar conceptos más ricos al integrar en el discurso racional la experiencia subjetiva y la narración como método.

3. Identificar las cuestiones éticas (eutanasia, suicidio asistido) que van emergiendo a partir de las narrativas, en un contexto plural y relacionarlas con la toma de decisiones y la vivencia de autonomía del propio paciente.

4. Descubrir qué ayuda a cada enfermo concreto a sentir que se respeta su forma particular de ser y de sentir la vida en ese estado de gravedad y de límite y a partir de la tensión vivida entre “aceptación de” y la “rebelión contra” que anida en todo ser humano.

No es el objetivo de este estudio, por tanto, llegar a un universal cultural o buscar lo universal en los valores o la moral, sino analizar las formas de reconstrucción personales

a partir de esta experiencia subjetiva de sufrimiento, de los espacios de relación social y de la gestión del conjunto de emociones que van emergiendo.

*c. Hipótesis de trabajo*

La principal hipótesis de trabajo establecía que, lo que llamamos “morir con dignidad”, no es tanto un proceso deliberativo en la toma de decisiones sobre problemáticas que van emergiendo, tampoco sobre el correcto uso de la lógica aplicada a las cuestiones del final de la vida, tan importantes en los comités de bioética, sino fundamentalmente un proceso relacional, de construcción de una nueva identidad que se va consolidando en las tareas de acompañamiento y en la que participan distintos agentes (profesionales, familia...) y se forman nuevos roles. En este sentido, el concepto de dignidad debe de incorporar la experiencia de cada persona, es un aprendizaje continuo (por tanto, es un concepto dinámico que se rehace constantemente), es una relación social (puesto que incluso el principio de autonomía se construye en un contexto donde están “los otros”) y es una decisión. Se cae el dogma de las grandes palabras, se cuestionan los procesos deliberativos y se encuentra la dignidad en cada vida.

Una segunda hipótesis hace referencia al valor radical que tiene el relato, es decir, en qué medida el hecho de poder contar la experiencia de la enfermedad, sin pensar que hay que “moralizarla” para dignificarla, verbalizarla con el fin de ordenarla dentro de la propia vida, situarla en su contexto, expresar miedos y temores, necesidades y expectativas, abre un espacio para el encuentro con uno mismo, con la verdad de cada cual, y ayuda a vivir el proceso de enfermedad de manera más positiva. En cierta manera, hablar de dignidad significa *validar* las biografías de las personas, de cada persona, como forma puntera de aliviar el sufrimiento.

*d. Metodología. Evaluación y revisión del proceso*

El trabajo que se desarrolla no pretende profundizar en un concepto “abstracto”, grandioso, de la dignidad desde diferentes posturas bioéticas sino desde una metodología antropológica. Adoptar el relato, el proceso narrativo, supone aceptar que éste no es una forma ornamental de acercarse a la realidad, sino que tiene una función

referencial. Es un laboratorio de juicio moral, como expresara Paul Ricoeur<sup>272</sup> y por tanto una forma privilegiada de acercarse, desde la narrativa antropológica, a la creación bioética.

La narración, como método, informa de la subjetividad de los agentes y de cómo, en la tarea de entender y aceptar lo que está pasando en sus vidas, van reconstruyendo su biografía, interpretando su historia, que no es tanto lo que se vivió, sino cómo se la recuerda.

A partir de bibliografía consultada (autores de referencia como Kleinman o Chochinov) y de las conversaciones con enfermos, familias y profesionales se diseña un modelo de entrevista semiestructurada con algunas cuestiones guía que centran el objeto de estudio.

El trabajo de campo consistió en observación participante y escucha activa en los escenarios anteriormente reflejados (servicios oncológicos de tres hospitales, unidades de cuidados paliativos, visitas en el domicilio) durante un periodo de más de diez años, durante diversas etapas, a través no sólo de entrevistas sino de charlas informales con profesionales, familiares y pacientes centradas en la experiencia de sufrimiento del propio paciente.

El trabajo de campo supuso la participación en diferentes espacios y situaciones. Cuando se podía, se formalizaban reuniones con los familiares o con los miembros del equipo médico y de enfermería. Estas solían ser de periodicidad mensual.

En todos los casos, las investigaciones se realizaron con la autorización y el visto bueno de la gerencia y/o dirección médica del hospital. Las entrevistas y observaciones se realizaron con el consentimiento de profesionales, pacientes y familias, que fueron informados del carácter y los objetivos de la investigación.

En el trabajo se realizan seudónimos para proteger la confidencialidad y anonimato de los informantes.

Es importante aclarar que este proceso de investigación a través de las narrativas es obligatoriamente un proyecto abierto que, por su propia naturaleza, exige hacer constantemente modificaciones en los planteamientos primeros o durante todo el recorrido. El concepto de dignidad se reconceptualiza o se enriquece con distintos matices, se hace dinámico y va fluctuando incluso en una misma persona según va

---

<sup>272</sup> ARREGUI, J. V., BASOMBRÍO, M. A., Identidad personal e identidad narrativa. *Concepciones y narrativas del Yo*. Thémata, nº22, 1999, pp. 17-31.

sufriendo o experimentando diferentes etapas o estados vitales. Se vincula, relaciona y contrasta con otros importantes como el de cultura, sistema de creencias, la cuestión del sentido...El propio enfermo revisa y replantea los conceptos constantemente.

Se toma en serio la variedad de perspectivas de las personas, así como el hecho de que éstas van sufriendo modificaciones con el paso del tiempo, otro factor crítico. Las perspectivas no son homogéneas.

Se segmentan resultados en función de la edad, el género, la profesión, el estatus socioeconómico.

La entrevista abierta refleja y refiere fundamentalmente a una experiencia subjetiva, no tanto a hechos objetivos. En la experiencia subjetiva intervienen valores, intereses, memoria y hechos biográficos que fueron y cómo se recuerdan e interpretan en la situación actual, porque los contextos influyen en lo que se recuerda, en lo que se dice y cómo se dice. Se les redimensiona y muchas veces se les da un contenido nuevo a cuando se vivieron.

Este hecho no se interpreta como sesgo ni pérdida de verdad, sino que se transforma en propio objeto de estudio. Hacer este trabajo supone, necesariamente, apertura y flexibilidad. Toda historia humana está abierta al cambio. Los datos que se van obteniendo pueden ir modificando parcial o totalmente los presupuestos de partida. La propia dinámica de investigación supone que sea un proceso continuo de reconstrucción de aquello que se está estudiando y de re-teorización de las problemáticas iniciales.

Ha sido fundamental, en el propio proceso de investigación y recogida de datos, ser conscientes de que el cuestionario ha sido una herramienta-guion orientativo y, además, no ha habido test ni cámaras fotográfica. Puesto que el respeto a la intimidad se hace especialmente clave en estas situaciones (deterioro físico, pérdida de control de emociones...), la mayoría del material empírico se construye con vista y oído y con la experiencia que surge del vínculo que se establece al participar en las actividades con los enfermos (ayudarles en la comida, en la limpieza...).

En la entrevista, por tanto, las cosas “se dejan que sucedan”, se retoman de nuevo según preferencias del paciente, no pueden ser categoría cerrada porque la rigidez hace que se pierda el vínculo y la relación de confianza, que en este contexto es clave para poder realizar un trabajo riguroso, fiel a los principios éticos y comprometido con el bienestar y el concepto particular de vivir en paz y con dignidad de la persona hasta que muera.

A pesar de los 240 casos estudiados, en el trabajo se narran 21, los más significativos y que son ejemplo fiel de otros muchos relatos. Servirán de base de la discusión posterior, de comprobación de hipótesis, cumplimiento de objetivos y valoración de las conclusiones.

Se analizan reuniones en grupo con profesionales: 50 médicos de diferentes servicios y lugares, especializados en Cuidados Paliativos y oncología, 80 enfermeras, y se mantienen reuniones informales con auxiliares de enfermería, psicólogos, trabajadores sociales y numerosos familiares que aportan datos y experiencia de gran utilidad para la investigación.

En los casos en los que se trabajó en el contexto hospitalario, se les propuso a los pacientes previamente el trabajo que se quería realizar, su consentimiento, se les aseguró respeto en todo momento, implicaciones, compromisos, cuestiones éticas y la disposición por mi parte a ayudar de forma activa durante todo el tiempo que fuera necesario (que solía ser entre 3 y 9 meses). Nada debía ser forzado u obligado y todo se podía dejar en cualquier momento si ese era su deseo.

Tengo que decir que en ningún caso la persona enferma quiso dejar de hablar o de compartir su experiencia. Solo el límite que impone el dolor, la náusea, el no haber dormido nada durante la noche, hizo que hubiera que posponer encuentros para volver en otro momento. Por lo general, el servicio médico y de enfermería hablaba con el enfermo y le explicaba el trabajo que estaba realizando, invitando libremente a su participación y a que se familiarizaran con mi presencia. Ellos conocían el proyecto y sabían el perfil de cada paciente, lo cual me facilitó mucho el trabajo. Sin su colaboración la investigación hubiera sido casi imposible.

En otros casos, algunos familiares o amigos de pacientes proponían a éstos incorporarse a mi trabajo como informantes. Más que participar en alguna investigación, para muchos era abandonarse a una especie de terapia que suponían les hacía bien y podían desahogarse o quejarse. Hubo siempre una gran disposición a colaborar por parte de todos y el acceso a los enfermos siempre fue fácil en este sentido.

A partir de aquí comenzó el itinerario de idas y venidas, visitas programadas y desprogramadas según se sintiera ese día el enfermo, estancias prolongadas ante cuadros de ansiedad, miedo o inquietud, manejo de situaciones aparentemente contradictorias (hoy me quiero morir, mañana me “agarro” a la vida) pero que tenían su lógica y coherencia dentro de lo que el paciente estaba experimentando como verdadero sufrimiento.



En ningún caso hubo la más mínima reacción de rechazo ante mi presencia. En todos los casos, no obstante, había una primera actitud expectante y a veces de sorpresa. El primer contacto era clave. El momento elegido fundamental para conectar con el enfermo a un nivel distinto al que podían hacerlo el resto de los “visitantes” que pasaban por su habitación día tras día. Era importante saber que el enfermo estaba tranquilo y no se le molestaba. Podía ser la visita durante el día o durante la noche. En la estancia hospitalaria ellos elegían el momento.

La visita no siempre era en el mismo sitio. Podía ser en la habitación del hospital, en la cafetería, en el salón de la casa cuando regresaban a su domicilio, a veces en soledad y otras con alguna compañía que podía ser familiar, del equipo médico o enfermería.

Este último fue otro factor de interés y especialmente sorprendente al principio. Ante la misma situación o pregunta, en no pocos casos el paciente contesta una cosa si hay alguien de la familia, si está con personal médico, si estamos solos... No siempre se quiere dar la misma información ante la misma pregunta, sino que se valora mucho quién lo pregunta, para qué quiere saberlo, qué impacto le producirá la respuesta dada, etc. Por otro lado, la misma pregunta hecha en diferentes momentos de la historia de vida del paciente puede ofrecer diferentes respuestas. De ahí la importancia de hacer un seguimiento de las cuestiones que de verdad importan a la persona durante un periodo de tiempo relativamente largo en su historia clínica.

Cada semana se hacía una revisión especial de todo lo dicho, de lo no dicho (se registraban los silencios), de las preguntas sin responder y de lo aprendido con cada paciente, lo que posteriormente utilizaba para reformular o replantear enfoques, reinterpretar las situaciones y, sobre todo, para imaginar situaciones posibles (ej., familiar que llega a visitarle y no es querido ni apreciado por el enfermo, cómo interpretar un dolor que surge de repente, cómo sostener la pregunta sobre la muerte...).

Este fue otro hecho relevante para mí: me encontraba con que, planificar la visita de manera individualizada, era sobre todo imaginar qué haría o cómo reaccionaría frente a posibles imprevistos que aparecían o frente a las preguntas de los propios enfermos. Aprendí, no obstante, que estos “imprevistos” daban mucha información sobre la situación real que estaba viviendo el enfermo, sus preocupaciones y su mundo interior que, lejos de verse reducido, se ampliaba con sugerencias y con interpretaciones nuevas de la propia enfermedad (cómo había surgido, por qué les había ocurrido esto, qué papel jugaban algunos familiares...).

La revisión implicaba también un obligatorio autoanálisis y reflexión sobre el lugar que ocupaba como investigador o el que las diferentes personas me asignaban (como un

investigador, una especie de psicólogo, cuidador, facilitador y mediador de situaciones difíciles entre enfermo, familia, personal del hospital...). Nunca la participación fue pasiva o reducida a mero observador. La labor de mediación y de “intérprete” de situaciones fue constante. Entendí siempre este papel como imprescindible para conocer de verdad, de primera mano, la realidad de una persona concreta frente a su enfermedad terminal y, desde ahí, aprender su idea de la dignidad y ayudarla a vivir hasta que muriera.

Es de resaltar también que se van registrando algunas problemáticas emergentes pero no se siguen su rastro porque son de corto recorrido. Por ej., deseos que manifiestan los pacientes que son irrealizables o poco posibles, incluso contrarios a los principios éticos asumidos por ambas partes. Puede ser “interceder” sobre un cambio de tratamiento, cambio de hospital, quejas concretas sobre la atención de algunos profesionales en las que debe implicarse el propio enfermo. Puede ser también hacer que venga alguien a verle que vive en otro país o que también está enfermo y no se puede desplazar, etc. Se registran estos hechos y peticiones, se habla de ellos pero no son “reclamos” que sean de mi incumbencia, que aporten valor a la investigación ni tampoco mejoren la calidad de vida del enfermo, además de separarnos del objetivo.

Prevalece, en el relato de historias, el estilo indirecto. Es prácticamente imposible anotar cada pequeña palabra dicha, incómodo para el paciente y para la tarea de recogida de datos y no le confiere mayor verdad ni exactitud o rigor. Sí se anota alguna palabra o sentimiento clave que permite ayudar, en la reflexión posterior, a dar sentido a lo que se escucha u observa de manera más auténtica.

La participación en la vida hospitalaria, el contacto prolongado con las familias y en sus casas durante todo este proceso de tiempo permitió seguir sus trayectorias y observar las dinámicas cambiantes, tensiones, fluctuaciones... y la posibilidad de interpretar sus vidas desde diferentes perspectivas.

La tristeza es un proceso que requiere una historia. La historia del dolor y sufrimiento de cada paciente va más allá de la mera historia clínica. A modo de guión, la entrevista semiestructurada intenta plantear algunas preguntas que abran a la emoción, pero en las que cada persona se sienta cómoda, aunque se emocione y le cueste hablar de ello, pero siente que necesita decirlo. Se puede resumir, siguiendo a Keinman<sup>273</sup> en cuanto

---

<sup>273</sup> KLEINMAN, A., *Patients and Healers in the context of Culture*. University of California Press, Berkeley 1981, p. 106.

a modelo de entrevista y a Chochinov en el protocolo que establece de preguntas de la terapia de la dignidad<sup>274</sup> de una manera sencilla:

1. ¿Qué sabes de tu enfermedad? ¿Cuál crees que es la causa? ¿Cómo empezó?
2. ¿Qué impacto y qué cambios ha producido la enfermedad en tu vida (proyectos vitales, profesionales, familiares...)? ¿Cuáles son los principales problemas que te ha causado tu enfermedad?
3. ¿Cuál crees que es su grado de gravedad y qué es lo que más te preocupa?
4. ¿Qué tipo de tratamiento crees que deberías recibir y cuáles son los resultados más importantes que esperas del tratamiento?
5. Cuénteme un poco de su vida, sobre todo las partes que recuerda más importantes porque se sintió más vivo, feliz, ilusionado.
6. ¿Qué le gustaría que su familia supiera de usted o cómo le gustaría que le recordaran?
7. ¿Cuál es el papel más importante que cree que ha jugado en la vida, a nivel familiar, profesional...y por qué fue tan importante?
8. ¿De qué cosas se siente más orgulloso o cuáles considera que son sus logros más importantes?
9. ¿Hay algunas cosas que siente que debería decir o volver a repetir a su familia, amigos... a alguien especial?
10. ¿Cuáles son los sueños o esperanzas que tiene para las personas que quiere: familiares u otras personas relevantes en su vida?
11. ¿Qué cosas ha aprendido de la vida que quisiera transmitir a otros? Consejos, palabras, orientaciones y a quién o quiénes.
12. ¿Qué cosas cree que necesitaría hacer o no hacer para morir en paz y con serenidad? ¿Qué le gustaría que pasara?
13. ¿Ha pensado que es para usted la dignidad en estos momentos?

El trabajo que se me planteaba me parecía problemático y lleno de riesgos. En muchos de ellos había una relación ya establecida con los pacientes, estaba dentro de sus historias, me relataban aspectos íntimos de su vida abiertamente, a veces con rabia y otras con lágrimas, que hacía que no supiera bien cuál era mi rol en su biografía. Quisiera o no, no era un espectador pasivo o equidistante que fotografiara sus vidas.

---

<sup>274</sup> CHOCHINOV, H.M., *Dignity Therapy: Final Words for Final Days*. Oxford University Press, Oxford 2012.

Estaba influyendo y era parte de la construcción de las piezas de su vida última. Con todos ellos hablé sobre las cuestiones que les preocupaban y sobre la pertinencia de las preguntas, de manera que expresaran sólo su verdad.

Después de hablar con el paciente durante un tiempo que ellos decidían, a veces diez minutos, a veces hora y media, según se encontraran de salud y de ánimo, les despedía y, a los dos días que volvía a verlos, había momentos que no sabía si me iba a encontrar a la misma persona que había dejado. Dos días era todo un mundo de acontecimientos y de experiencias agolpadas. Las personas enfermas me enseñaron que uno no sabe quién va a ser en la siguiente fase de la vida, a partir de un dolor que le llega de pronto, de una experiencia de sufrimiento hasta ahora desconocida a un nivel tan profundo, o a partir del próximo encuentro con personas que aparecen en tu camino.

El acompañamiento al enfermo exige poner la atención en el curso que va a seguir el padecimiento, en cómo se enfrenta al dolor y en qué condiciones, y exige valorar su grado de autonomía. Autonomía en cuanto gobierno deliberado de sí mismo, lo que implica la autodeterminación sobre el final de la propia vida, donde más se reclama el derecho a una muerte digna.

Los lugares en los que discurre el desarrollo de la investigación son en tres hospitales de la comunidad de Madrid y en dos hospitales de la ciudad de Nueva York, además de las visitas constantes y programadas a los domicilios de los propios pacientes. Pacientes, por otro lado, procedentes de distintos países y entornos, sobre todo los ubicados en la ciudad de Nueva York.

## VII. ESTUDIO DE CASOS. RELATOS

**Caso 1.** El caso de Juana ilustra una historia cotidiana de la vivencia de la enfermedad que se puede convertir en práctica cotidiana en una Unidad de Cuidados Paliativos.

Juana era una mujer de 62 años con un cáncer de útero que casi nunca nombraba, pero al referirse a él decía constantemente, “esto no tiene buena pinta”. Era lo que “le pasaba a algunas mujeres, eso que yo siempre he temido y no estoy segura cómo me ha venido. Yo nunca he andado por malos caminos ni he conocido a otro hombre más que a mi marido. Pero toca y toca.”

El marido de Juana tenía 70 años, jubilado, conductor, orgulloso de que, a pesar de las crisis que habían pasado y las penurias económicas, no había faltado nunca nada a sus hijos. Siempre había comida en casa y posibilidades de estudio.

La pareja tenía tres hijos. Hijo mayor de 25 años, hija de 23 e hijo menor de 20 años. Todos vivían en el entorno familiar. Juana siempre decía que su vida estaba ligada a sus hijos. El trabajo de su marido no le permitía pasar mucho tiempo en casa, volvía cansado y ella era la que llevaba la casa y la educación de sus hijos, cosa que no le importaba, le daba sentido a su vida y llenaba sus días.

A Juana le encantaba hablar y no fue difícil conectar con ella y poder escuchar su relato sin hacer demasiadas preguntas. Era ordenada, educada y pausada. Elegía las palabras cuidadosamente. Cuando hablaba de sus hijos lo hacía con rapidez y brillo en los ojos. “Ahora quedan los recuerdos. Ya nada volverá ser igual. Aunque ya son mayores todavía me necesitan. Además, yo creo que no se van a manejar solos con su padre. No están acostumbrados a pasar mucho tiempo con él”.

Juana me contó todo esto el primer día de conocerla. Prácticamente nada de su enfermedad, del proceso de la enfermedad, del dolor, del hospital y de los cuidados. Lo primero que apareció en escena fue su familia, sus hijos, la situación en la que quedaban.

Yo pensaba iniciar una entrevista por el principio, por preguntar lo que sabía de su enfermedad, quién y cómo le habían dado la noticia, qué había pasado hasta llegar hasta allí. Estaba preocupado por la evolución de su enfermedad, pero ella me hablaba de la situación en la que quedaría su familia.

En la primera entrevista que tuve con la paciente en su habitación de hospital, cuando llevaba 15 días ingresada, me proponía explicar bien en qué consistía el trabajo que pretendía desarrollar y quería asegurarme si me había explicado bien, qué había entendido, si me daba su consentimiento para hablar y publicarlo, de manera que no se viera invadida ni agobiada en ningún momento. Siempre estuvo dispuesta desde el principio, y así fue hasta el final, excepto una interesante observación que me hizo: “habrá algunas cosas, no sé si muchas, que le diré para que lo sepa... porque necesito hablar y me ha dado confianza... pero que no quiero que lo escriba por si puedo hacer daño a alguien... sobre todo a mis hijos”.

Así quedaron las cosas y a partir de ahí comenzó el itinerario de visitas (entre dos y tres por semana durante la estancia hospitalaria, que ocupó la mayor parte del tiempo) durante el período de 8 meses.

Me había propuesto dejar claro desde el principio el objetivo del trabajo que deseaba realizar, de manera que el primer “beneficiario” en hablar de su situación fuera el propio paciente. A veces tuve la sensación de que cuando dices al enfermo si le importa hablar de su experiencia, como parte de mi trabajo, respetando el anonimato en todo momento y la confidencialidad, se dice u omite información por si puede perjudicar a alguien. O porque hay una parte de la intimidad de las personas que uno tiene pudor para decirlas o porque se avergüenza de pensarlas o expresarlas en determinado momento. Toda persona alberga algún secreto dentro, por pequeña que sea la persona o por pequeño que pueda ser el secreto.

Pero fueron pocas estas ocasiones en las que percibí que lo que se decía se expresaba así porque podía ser leído por alguien querido o no querido. En general, en el transcurso de varios meses aparece la necesidad de palabras verdaderas, de ponerse en paz con uno y con la vida, porque no tiene ya sentido “vivir de apariencias o amargada en el silencio por no hacer daño”, como decía otra paciente que conocí en el mismo pabellón en el que estaba Juana y que murió al mes de haberla conocido: “quiero morir libre y fiel a mí misma y estoy harta de callar y de que me manden... qué tarde lo he aprendido...!”

La primera semana de entrevistas y encuentros con Juana fue tranquila. Iba a hablar con ella cuando estaba sola. Todavía no me había presentado a sus hijos y había visto una vez a su marido, que se iba cuando llegaba porque solía pasar con ella la noche. Durante esta semana sólo me habló de la familia, de sus hijos, sus estudios, las vacaciones, lo que valía cada uno, si llegaría a conocer a alguno de sus nietos, “aunque a este paso creo que ninguno va a independizarse porque, que yo sepa, y esto me lo cuentan, nadie ha llevado a casa novias ni novios”.

El pronóstico que los médicos habían hecho de Juana fue certero. Pensaban que su cuerpo no aguantaría más de 6 ó 7 meses, pero los fármacos hacían posible que tuviera una buena calidad de vida, con control razonable de los síntomas, solía descansar bien y estaba acompañada, durante la noche por su marido y durante el día por alguno de sus hijos y una hermana menor que venía a pasar largos ratos con ella y a hacerla compañía cuando el trabajo se lo permitía. Su hermana era la otra persona “confidente” con la que comentaba las cosas que de verdad le preocupaban. Yo necesité más tiempo. Pero su hermana fue pieza clave en la enfermedad de Juana y en la vivencia de cómo fue su desarrollo.

Las dos semanas siguientes fueron duras. Comenzaba a tener más náuseas “de lo normal” y, aunque la medicación hacía su efecto, la enfermedad también seguía su curso. Su médico, con el que se relacionaba bien y tenía confianza, le había dicho que

podían ir modificando las pautas de la medicación e intentar algún otro fármaco de apoyo para paliar los síntomas y para que se viera más aliviada. Sorprendentemente, esto no fue gran consuelo para Juana. Como tantos otros pacientes que he visitado en mi vida y me han hablado de su enfermedad, apareció el miedo de que, al centrarse en paliar los síntomas y reducir el dolor, se descuidara el tratamiento de la enfermedad en sí, “que es para lo que una viene aquí, para curarse o, al menos, si no se cura del todo, para que pueda vivir con la enfermedad como se vive con otras enfermedades como la diabetes o la hipertensión. ¡No dicen que hay tantos avances!”

Fue la primera vez que vi a Juana con el ánimo decaído y sin ganas de hablar mucho, como había sido normal en ella hasta entonces. Lloraba más y decía con mucha frecuencia que, como siempre, “la procesión va por dentro”. Después de una semana de poca comunicación y de repliegue en sí misma (tampoco hablaba de la familia como antes), un día por la mañana nada más verme, antes de decir buenos días y preguntarme qué tal, me dijo de forma serena pero contundente: “si es que tengo cáncer, qué puedo esperar, qué vida me espera, qué sentido tiene luchar por nada si al final todos sabemos cómo acaba. Sólo me apetece llorar. A veces tengo ganas de que todo se termine cuanto antes, pero otras me agarro a la sábana y no quiero, porque esto es injusto, tengo sólo 62 años, yo sé que no soy una niña, pero todavía me queda tiempo por delante. Tampoco soy tan mayor y me gustaría hacer cosas... Estoy muy confundida y tengo miedo porque no sé cómo va a acabar esto. O sí sé. No sé si podrás ayudarme en esto. Tengo mucho miedo”.

Fue la primera vez que vi a Juana derrumbada de verdad. Hubo otra ocasión fuerte de derrumbe, según ella me dijo más tarde, que fue cuando recibió la noticia. “Estuve un mes sin levantar cabeza. Si es que es de estas cosas que siempre te barruntan por la cabeza, que piensas de vez en cuando que te puede pasar a ti y que no quieres pensar en ella porque no te vas a estar amargando la vida. Pero cuando te lo dicen es que se derrumba el mundo, como que nada ya es igual, todas las otras cosas desaparecen de tu mente. Esto te invade día y noche. En realidad, yo asumía que esto me puede pasar a mí como le pasa a otras personas, pero cuando llega te bloqueas, no sabes qué hacer ni qué va a pasar... Ya no hay sueños, ni futuro, ni ilusión... Te parece imposible que vuelvas a sonreír como antes o a disfrutar de las pequeñas cosas. ¡Nacer para esto!”

La experiencia de Juana ante el primer diagnóstico es ampliamente compartida. La enfermedad grave te recuerda la muerte, y morir es la estadística que más se cumple pero que parece que menos nos creemos. Parece que vivir como si la muerte no existiera, que en ocasiones puede ser una forma de insensatez, es también una forma

de supervivencia, como que la vida tiene más sentido cuando pensamos en espacios infinitos, en decisiones para siempre, como si el tiempo no existiera y la finitud no pudiera romper cada proyecto.

Vivir el tiempo, otra gran clave en la vida del enfermo. Hay un antes y un después, también en la vivencia de tiempo. Pasamos de no tener tiempo para nada a una situación en la que no hay nada más que tiempo. Tiempo para la introspección y el recuerdo, tiempo para vivir lo monótono de la vida porque los ritos cotidianos, las visitas, la televisión, se pierden en el tiempo. Es curioso ver cómo se agolpa el pasado, presente y futuro y cómo se van redimensionando conforme avanza la enfermedad. El mismo acontecimiento vivido se comienza a interpretar de maneras diferentes. Una pequeña cosa que en el pasado no se le dio importancia en el presente dolorido se vive de manera diferente. Lo que no hicimos, en tragedia mayor.

También el futuro se confunde con el presente, o por lo menos los límites están menos claros.

Juana me enseñó claramente esto. Las tres semanas siguientes a confesarme, por fin, que tenía cáncer y no podía con ello, me hablaba de su vida sin parar. “Desde la infancia hasta que me casé el tiempo no se movía, todo era lento, tenías muchas ilusiones, casarte, tener hijos... pero la vida no siempre sale bien. Aunque yo no me puedo quejar, la verdad. La familia no es un tema fácil, nada es lo que parece, pero mis hijos han sido muy buenos y me han dado muchas satisfacciones... También mi marido y yo hemos discutido mucho por ellos. El mayor nunca se llevó bien con su padre. Yo le protegía mucho porque quería tener mi casa en paz y siempre he odiado las voces. Ahora una se pregunta si podía haber hecho las cosas de otra manera. Yo creo que no nos enseñan estas cosas y ahora lo pienso distinto. En fin, una no sabe...”

Habían pasado dos meses y por entonces ya había conocido a toda la familia. La familia siempre fue respetuosa y agradecían mucho mis visitas porque también a ellos les liberaba de estar siempre pensando qué decir o qué no decir, o de sacar ciertos temas de los que no querían hablar. Se veían liberados porque podían por un tiempo descansar y sabían que la conversación le hacía bien a su esposa o madre.

La familia era otra gran clave de interpretación de la vida de Juana. No se entendía sin ella. Sobre todo sin sus hijos. Relataba al detalle el nacimiento de sus tres hijos y un aborto que tuvo. “No fue culpa mía, fue algo espontáneo, pero me afectó. Habría sido mi primer hijo”. Tan importante eran que no podía afrontar la muerte con serenidad, entereza y un poco de dignidad, sin saber qué iba a ser de sus hijos. Necesitaba que sus hijos le dijeran qué iban a hacer con sus vidas, cómo querían construir sus futuros...



Necesitaba ser parte del sueño de sus hijos. Esto la tranquilizaba y le hacía sonreír. Había sido parte de su pasado y quería ser parte de su futuro.

Una y otra vez, la familia juega un papel fundamental en la vida del enfermo en estado grave. Sobre todo, cuando los que quedan todavía son dependientes de la casa familiar. La entristecía enormemente pensar que todos estaban en casa sin ella, imaginaba la escena y la tristeza que suponía su ausencia para la vida de sus hijos. Esto pesaba en ella más que el dolor que le producía la propia enfermedad. No pocas noches se despertaba bruscamente soñando, me decía, que todo era una ilusión, que nada era verdad. “Tengo como alucinaciones con mis hijos, que estoy jugando con ellos como cuando eran pequeños, y les hago la cena y les ayudo con las tareas del colegio... No quiero despertarme”.

Hablo con la enfermera de noche y me dice que toca constantemente al timbre durante la noche. Tiene necesidad de que alguien esté a su lado. A veces llama a su madre, fallecida hace 15 años. No quiere que se vaya la enfermera y le pide un poco de agua, la cuña porque tiene ganas de orinar... Son los momentos en los que se pone más agresiva y más demandante. Dice que no le hacen caso, que la están dejando morir sola, que nadie la entiende... “Suele ocurrir en las pocas noches que su marido le deja sola, porque cuando él está parece que se corta un poco, aunque se despierta no está tan caprichosa”, dice la enfermera. Pero no soporta la noche sola. Por el día dicen las enfermeras que es más normal. Es agradable. Las mañanas mejor que las tardes, pero las noches son malas. Dice el médico que son fenómenos regresivos”.

Una noche se despierta, me cuenta la enfermera que ha estado de noche, y quiere marcharse a casa, a pesar de su debilidad y de que apenas puede sostener el equilibrio. Cree que la están reteniendo y no piensa dejar a sus hijos con cualquiera. La enfermera le dice que sus hijos están bien y mañana temprano vendrán a verla para que vea que están bien. “¿De verdad que no me engaña?”, le pregunta a la enfermera. “Ya no sé de quién fiarme”. A veces pienso que alguien viene y quiere llevarse a mis hijos.

Como tantos otros enfermos en su situación, Juana se veía desplazada de su función social y familiar. Dejar de ser madre útil en casa le hacía sentirse desplazada. Necesitaba recuperar su espacio, su rol en casa. Tampoco quería ser sustituida por nadie.

La enfermera que la cuidaba durante el día fue testigo fiel de esta situación que se repetía ansiosamente. La enfermera tenía dos hijos de la edad de los dos hijos menores de Juana y esto le permitía ser un buen confidente. “Tú que tienes hijos sabes lo que estoy diciendo”.

A partir de los tres meses de conocer a Juana y hablar con ella los contactos con su familia fueron constantes. Sus hijos y su marido no sabían qué debían hacer y también se sentían agobiados y solos.

Todo el personal sanitario considera a la familia como un determinante de la salud. En ella se gestan diferentes estilos de vida y se generan muchos de los problemas de la salud de cada paciente. El modo de vida familiar condiciona el comportamiento de salud de sus miembros. Es también el medio social donde transcurre la enfermedad. Pero también la familia, como el mismo enfermo, atraviesa distintos momentos en el transcurso de la enfermedad, desde el primer momento de diagnóstico, pasando por el ajuste que tienen que hacer en su vida cotidiana, la aceptación de la enfermedad y el duelo. Experimenta cambios en el proceso de adaptación a la enfermedad. Cambios que afectan de manera desigual a sus miembros, implicados a su vez en entornos sociales distintos y en donde surgen contradicciones entre la forma sobre cómo se tiene que organizar para seguir cumpliendo otros compromisos personales o laborales ante los nuevos acontecimientos.

La enfermedad de Juana colocó a su familia ante una nueva crisis, como ocurre con frecuencia en la mayoría de las familias ante la gravedad de una enfermedad con mal pronóstico, “sin salida”, como dicen algunos de sus miembros, “sin que tenga sentido la espera, porque al final todo acaba”, pero vivido durante un período de casi un año.

A los dos meses de estar en el hospital, con visitas diarias, sin solución de mejoría, manteniendo los compromisos que cada uno tienen fuera del entorno de la persona enferma, la familia de Juana quería que todo acabara cuanto antes. Es una de las primeras contradicciones por la que pasan la mayoría de las familias en esa situación. No querer que se vaya el familiar querido, pero querer que la situación acabe porque es difícil aguantar mucho tiempo un periodo de incertidumbre y a la vez sin posibilidad de esperanza.

Uno de los factores a explorar con la familia es el impacto que le produce en ese momento justo en el que ocurre la enfermedad. En el caso de la familia de Juana, afortunadamente, decía su madre, “ya están todos criados, no son unos niños, creo que serán capaces de defenderse. Pero todavía me necesitan porque están todos en casa, dos estudiando, el otro sin trabajo, y se les va a caer la casa encima si están ellos solos con el padre. No quiero ni imaginarlo. El padre estaba siempre fuera trabajando y se preocupaba de que no les faltara de nada... ha sido un padre responsable y no tengo queja, pero no es muy cariñoso con ellos ni ellos con él. Un poco más el pequeño. El otro día estaba pensando que, como siempre me preguntas en qué creo que puedes

ayudar o qué me gustaría que pasara, ahí creo que me podías echar una mano... que se entiendan mejor, que no discutan, que se apoyen y que no dejen al padre solo, ya tiene 70 años y yo soy la que les he unido siempre a todos... ¡ay Dios! Ojalá pudieras hablar con ellos”.

La enfermedad, como la muerte, rara vez coinciden con nuestros planes. Nunca es un buen momento, pero hay algunos que son especialmente difíciles. En cualquier caso, siempre es una experiencia dura y estresante, más si esta es incurable y si aparece en un momento todavía imprevisto: “62 años no es una edad para morir, que no me va a llegar ni a los 65... ni ha podido disfrutar de la jubilación, ni de los nietos. Yo ahora ya me veo mayor, pero a su edad me sentía muy joven. ¡Qué vida ésta! Yo me veo como viudo y me echo a llorar,” me decía su marido.

La enfermedad en la vejez es vista como algo más natural, aunque esto no quiere decir que no sea también un momento difícil para la familia. Pero cuando aún se tienen proyectos que realizar o ilusiones que renacen (los nietos, ver como los hijos comienzan a hacer su vida, etc.) la vivencia es otra. Quedan argumentos sin concluir y, por tanto, no es el momento de irse.

Con el marido de Juana hablamos largo tiempo sobre cómo iban a ajustar los roles en la propia casa si ella no estaba. De alguna manera, esto le iba preparando para vivir la muerte de una manera menos caótica y más controlada. Al final, él seguía siendo el “cabeza de familia”, según me repetía constantemente, y debía “estar a la altura”. “Su madre ha ocupado siempre el centro de la casa, pero ahora yo tengo que tener fuerzas para encargarme, si no ellos van a estar perdidos y cuando tengan sus familias que sean ellos quienes se encarguen. Pero ahora tengo que ser yo... que bien sé lo que es porque me eduqué sin padre”.

Los hijos estaban encajando mal el golpe, sobre todo el hijo menor, el “niño” de Juana. Cuando hablaba con él me decía que era como sentirse abandonado, que ya nada sería igual porque cada uno va más a lo suyo y mi madre está en todo. “Me da vergüenza decirlo, pero las madres no se tenían que morir. Es que yo no quiero volver a casa si no está mi madre. Es mucho vacío... y ves sus cosas... A veces me digo que todavía hay esperanza de que se cure y venga a casa, pero yo no la veo mejor, los médicos dicen que tenemos que irnos haciendo a la idea y de que esto es así, nunca se sabe, hacen lo que pueden... pero yo cada día la veo más torpe y como que parece que no está”.

La naturaleza de la enfermedad también tiene su impacto en la vida familiar. Ante el diagnóstico de cáncer, el sufrimiento empieza desde el primer momento, desde el diagnóstico. Comienzan de inmediato las dificultades en la comunicación, el manejo de

la información con su verdad y sus mentiras para “no hacer daño, para no matar las esperanzas”, como dicen no pocos familiares. Ante una enfermedad que todavía se sigue estigmatizando aparece la conspiración del silencio, la incapacidad de no saber cómo manejar el tratamiento (radioterapia, quimioterapia y sus efectos...). El ajuste familiar que supone turnarse para cuidar al enfermo supone renunciar a una parte de la vida social, a veces laboral, a la relación con amigos...

Juana temía, como la mayoría de los enfermos, la “carga” que estaba siendo para la vida de la familia: “Ahora todavía me mantengo más o menos, pero si llega un momento que no puedo con mi cuerpo, y me tienen que mover y limpiar y asearme...” es que prefiero morirme”.

A los tres meses, el miedo que manifiesta de ser un problema para su familia, que les quita de hacer sus cosas y de vivir su vida cotidiana, está presente en todas las conversaciones. “No quiero ser una carga”, ya se lo digo a mis hijos.

Hablo con el equipo de enfermería que le atiende y me dicen que a ellas les dice lo mismo. Hablamos sobre lo que supone esto para la vida de la familia y todas están de acuerdo: “Hay un periodo en la vida de los pacientes en el que todos dicen lo mismo. A veces es por proteger a la familia del trastorno que esto les supone, otras veces aparece porque la familia está dando síntomas de cansancio y el enfermo se adelanta a expresar lo que nadie se atreve. Yo, comenta una de ellas, pienso lo mismo. Llega un momento en que lo mejor es desaparecer antes que ser una carga, estar sufriendo y encima pensar que te vas a morir igual. Para qué luchar”.

Hay algunas versiones un poco distintas entre el grupo de profesionales, versiones que son formas de ver la enfermedad desde otras perspectivas. Un enfermero comenta que, por experiencia y por lo que dicen algunos libros, “La forma ideal es la de crisis y oportunidad. La enfermedad, lo que nos duele o lo que tememos, lo que supone de crisis, puede ser una oportunidad para tratarles con mayor cariño y para cuidar de las personas que quieres. Para expresarles o ‘pagarles’ de alguna manera lo que han hecho por ti. Es como una forma de humanizarte y de llegar hasta el final. Aunque es verdad que se cansa uno cuando ve sufrir a un ser querido, es como tener la oportunidad de irte despidiendo. Bueno, algunos dicen que lo viven así, yo no estoy seguro”.

Es un hecho ampliamente comprobado que existen menos dificultades cuando la familia no tiene problemas serios de comunicación, o cuando es abierta, afectiva, dialogante, capaz de expresar la emoción y los sentimientos, también los negativos.

Probablemente este fue uno de los trabajos más duros de la familia de Juana. Su marido decía que él estaría hasta el final, como había estado siempre, pero que las cosas “dulces” que alguna enfermera le había dicho que debería decir a su mujer no le salían, se veía forzado a usar un lenguaje al que no estaba acostumbrado: “Mi mujer y yo llevamos juntos más de cuarenta años. Ella era muy joven cuando nos casamos y no hemos estado mal y ella sabe que aquí estaré hasta el final y para lo que necesite, pero no soy de decir muchas palabras, y menos esas cosas que emocionan a uno y yo creo que es peor todavía. Ella sabe que estoy...”

Una mañana, cuando llegué a ver a Juana, estaban haciéndole una prueba y le habían bajado a rayos, así que tuve la ocasión de tomar un café y hablar en otro entorno con su marido. “¿Tú crees que durará mucho? El médico no nos dice nada claro. Sólo que esta enfermedad es dura y que hay que esperar a ver cómo reacciona. Siguen intentando con la quimioterapia. Nos dice que a lo mejor vamos a casa unos días. Yo no sé qué será mejor. La encuentro débil..., y lo peor es que yo no sé de qué hablar con ella todo el día porque no quiero sacar cosas. Empieza hablar de los niños, cuando nacieron, de si hemos hecho bien las cosas, cómo nos arreglaremos si falta ella... y yo le digo que no hay por qué ponerse en lo peor, que hay gente que sale adelante, y hasta le pongo algunos ejemplos de gente que conocíamos... pero no quiero hablar de esas cosas que ella quiere hablar. Es que me pone nervioso. Ya veremos qué hacemos. Y lo del pasado ya está hecho. A mí me parece que no hemos hecho mal las cosas. De todas formas, ¡a ver a quién le sale bien todo! Pero no se soluciona nada trayendo ahora todo esto. Yo le digo que no hay que pensar en ello y lo que hay que pensar es en curarse, y hacer un esfuerzo por comer y tener confianza en la medicina que ahora hay muchos avances. Ella no se lo cree del todo. Y yo lo entiendo, claro”.

La conversación con su marido, después de tres meses de habernos conocido, fue importante para conocer el mundo de Juana. Me decía que él era hombre de pocas palabras y a Juana le gustaba hablar, sobre todo con su hermana, que se lo contaba todo y a veces esto a él le molestaba. Su hermana se porta bien y la ayuda mucho. Pero a él se le hacía pesado hablar de la enfermedad y la muerte, prefería llevarlo dentro él solo. Esto llega y ya está. Más lo temía por sus hijos, porque ellos tampoco hablaban mucho, sobre todo los dos mayores.

Puede que este fuera un hecho de los que Juana más echara de menos. La posibilidad de hablar de manera franca y abierta y desahogarse con los más cercanos. Comentaba con frecuencia que con sus hijos no quería hablar mucho porque no debía preocuparles ni hacerles pasar mal rato, y con su marido era difícil hablar porque le ponía muy

nervioso hablar de lo que uno sentía, él nunca hablaba de lo que le pasaba o le preocupaba, sólo contaba lo que hacía en el trabajo y cómo iban las cosas de la economía y la política, pero nada de lo privado. Así que ahora tampoco parecía que fuera el momento de hacer grandes cambios.

Quizá esta era la razón por la que Juana hablara tanto con su hermana y fuera su pañuelo de lágrimas. Compartían cosas que no podía hablar con nadie más, historias del pasado, “cosas de las que hablamos las mujeres”, decía.

Como en tantas ocasiones, si no en todas, la primera información acerca del diagnóstico de la enfermedad no se le da al enfermo, sino a sus familiares. A partir de ese momento la comunicación entre los miembros de la familia ya empieza a ser complicada. Por una parte, saber cómo se maneja y se da la información referente al estado y al pronóstico o la posible evolución de la enfermedad. A la vez, quién es el mejor interlocutor frente a los médicos, quién está más capacitado para entender lo que pasa y cómo manejar esto con el enfermo, con el resto de la familia, con otros familiares y amigos...

El grado de aceptación de la situación de la enfermedad también varía de unos miembros a otros. El marido de Juana hablaba con los médicos, pero no preguntaba mucho, lo primero porque pensaba que no iba a entender nada más allá del tiempo que pensaban que podía vivir y si sufriría mucho, lo segundo porque suponía que los médicos sabrían qué hacer, porque “para eso habían estudiado”.

De sus hijos, los dos mayores eran los que más hablaban con el médico y las enfermeras y los más interesados en saber los pormenores de la enfermedad y su evolución. Sin embargo, no lo compartían con el resto de la familia ni tampoco con otros familiares o amigos que iban a ver a su madre. Cuando hablaba con ellos, me decían que era mejor no hacer sufrir inútilmente a su madre hablando de estas cosas, que para ellos tampoco era agradable estar siempre con lo mismo, los amigos que preguntan, el resto de la familia que llaman por teléfono... esto incomoda porque al final estás siempre dando vueltas a las mismas cosas y luego para nada, decían, porque nunca sabes del todo. Únicamente que está muy mal pero que hacen todo lo posible para controlar el dolor, los síntomas, pero que no saben el tiempo. Y cuando aparecen dolores otra vez nos dicen que eso es parte de la enfermedad. La información es siempre la misma, parece que sólo había que esperar...

El médico que trataba a su madre les había sugerido que convenía que hablaran de esto en familia, que es bueno expresar los sentimientos, también los negativos, que a su madre le vendría bien incluso llorar con ellos, pero no era esa una costumbre en la familia.

Cuando es sólo un familiar el que maneja la información la situación se hace especialmente difícil. El propio familiar se siente incomunicado y angustiado, con una carga emocional que le sobrepasa y con la imposibilidad de compartir este peso. Esto le ocurría a la hermana de Juana, que se veía entre dos aguas. Su hermana, con quien tenía una relación abierta y con la que hablaba de todo y lloraban juntas y la familia, que no quería o no podía hacer frente a esta situación sin derrumbarse o con miedo a no saber qué hacer con tantas emociones encontradas.

La hermana de Juana fue la figura clave, la intermediaria, la que necesitaba una ayuda especial para no rendirse. Su situación, decía de sí misma, era la más difícil. Es estar siempre aparentando u ocultando información a unos y a otros para no hacer daño... “y yo me quedo sola con toda la pena dentro, disculpando todo para hacer el menos daño posible. La verdad es que a mi hermana le gustaría hablar de todo esto con la familia, pero creo que ellos no están preparados y prefieren llevarlo todo dentro, y qué se puede hacer, no les vas a obligar... y yo mientras me quedo con todo ahí...un día tras otro”.

Muchas familias abordan este problema suponiendo que la persona enferma ignora que tiene una enfermedad incurable o de pronóstico grave y que, por tanto, hay que evitar que se entere de cualquier manera y hacer que la vida sea como siempre o como si nada pasara. Pero la realidad es que la persona enferma no ignora su dolencia y conoce la gravedad de lo que le pasa. Juana fue un caso de tantos y tantos. Pero es difícil hablar de ello. No sabemos qué decir, qué no se debería decir... Los hijos de Juana me decían que saber las cosas con tanta seguridad te quita todo tipo de esperanza de nada y te mueres antes de pena porque ya no se puede luchar por nada y sólo hay que esperar. ¡Qué más da un mes más o un mes menos!

En general, muchas familias no quieren que se le informe al paciente porque piensan que no podría soportar la verdad, o porque ya no saben de qué hablar con el familiar enfermo después de este tipo de diagnóstico que tenga sentido. Es la situación de falsedad o de medias verdades encubiertas que priva a unos y a otros de un intercambio auténtico de información y de afectos e incrementa la incomunicación y la soledad del enfermo en estado grave.

No es fácil manejar para los que intentan ayudar a todos, sobre todo para el equipo médico, esta situación contradictoria que ocurre cuando los intereses del enfermo y los de la familia son distintos. Normalmente el enfermo quiere hablar de lo que le pasa, quejarse, desahogarse, llorar, que no le digan constantemente lo que tiene que hacer...sentirse protagonista de su historia hasta el final. Pero el entorno no suele estar preparado para “aguantar” ciertas situaciones, lenguajes y sentimientos de los que

nunca se ha hablado y que nos parecen extraños o no nos sentimos cómodos hablando de ellos porque nos recuerdan la fragilidad de la vida y la cercanía de la muerte.

El hecho de que una persona esté mucho tiempo hospitalizada lleva a intimar con otras familias que pasan por la misma situación y que están compartiendo planta en el mismo hospital. Esto hace posible que las familias hablen de sus experiencias con personas que viven la misma situación a un nivel distinto y con palabras que son difíciles de expresar en otros contextos. Pero no siempre es así. La familia de Juana, en general, prefería no hablar con las familias para compartir algo que todos sabían que acabaría con la muerte cercana y era revolver siempre lo mismo. Además, cada caso es distinto (decía su hija) “y te llenas más la cabeza de personas que también sufren por lo mismo y a mí me agobia más saber otras historias... ya tengo bastante con manejar lo mío...”

La enfermedad de Juana seguía avanzando y esto estaba haciendo mella en su cuerpo y en su mente. En todo este tiempo había pasado dos semanas en casa para descansar de la quimio y porque ya no podía estar en el hospital más tiempo. En estas dos semanas había ingresado por Urgencias una vez, donde pasó una noche hasta que le dieron el Alta de nuevo porque lo que tenía era angustia y no podía dormir.

La estancia en el domicilio familiar no produjo todos los efectos deseados por Juana. Se sentía insegura. Cómoda en casa con la familia, pero no podía hacer lo que hacía antes y el dolor no lo controlaba igual. Poco a poco iba trasladando la atención a sí misma, a su propio cuerpo, hablaba menos y se le notaba cansada y rendida. Aunque la familia siempre estaba presente en las conversaciones, hablaba más de cómo se le estaba quedando la cara y lo mal que se reconocía cuando se miraba el cuerpo. En su nuevo ingreso en el hospital, no quería ver a nadie si antes no se aseaba y le perfumaban y le ponían “guapa y visible”, decía. Ella misma manifestaba que ahora quería estar más sola y como que se aislaba del mundo, sin embargo, le preocupaba su imagen más que en otras ocasiones.

A veces le parecía raro que estuviera preocupada por su imagen física ahora que no tenía que salir de casa ni tenía que estar pendiente de agradar a nadie. Pero pedía que los que estábamos cerca comprendiéramos esto. Era como seguir “enganchada” a la vida, “porque todavía estoy aquí”, decía. “Parece que mientras tenga ganas de ponerme guapa voy a durar más tiempo”.

Reconocerse en el propio cuerpo es otro de los aspectos que no se pueden pasar por alto en el cuidado y el acompañamiento. Cada vez que Juana se arreglaba y se veía mejor recuperaba la ilusión de ver alguien o de que la visitaran, aunque a veces estuviera un poco dolorida y no hubiera pasado muy buena noche. El día que estaba



hundida o con el ánimo bajo no quería arreglarse. Decía que ya no le gustaba su cuerpo, que la imagen era la de una persona derruida, como si fuera un escombros e incapaz de gustar a nadie, que lo notaba en la mirada de la gente que venía a verla, de sus vecinas, que, aunque eran amables veía en sus ojos la sorpresa de encontrarse con una persona en un cuerpo que no era el de antes.

“Qué difícil es aceptar para un ser humano que uno se va descomponiendo”. Y la venían a la mente todas las imágenes posibles de la muerte, de las muertes que había presenciado como si esto nunca le hubiera de llegar a ella: de su abuela, una tía que murió “también” de cáncer (me recordaba), de su madre con una leucemia que no superó... Y ella se veía retratada en todas esas situaciones que le angustiaban y no le dejaban descansar por las noches. “Si lo malo no es morir, decía como tantos otros enfermos, sino qué pasa hasta que esto llega, cómo se queda el cuerpo, y el sufrimiento, que una no sabe si es mejor enterarse o no enterarse”.

Su cuerpo estaba cada vez más débil y su mente cada vez más ajetreada. Me decía que sabía que esto no tenía solución, los médicos le habían dicho que lo suyo era grave aunque había que seguir luchando, ver cómo el cuerpo iba reaccionando a los tratamientos y que influía mucho tener buen ánimo, pero poco a poco su mente ya se iba desplazando a otro sitio.

El último mes de su vida fue intenso y para mí un descubrimiento. Tuve entonces la sensación de que todo el tiempo que había compartido con ella y su familia durante tantos meses habían servido para algo.

Una vez más, con el paciente enfermo no es tan importante lo que dices, sino lo que dejas decir, nos recordaba Cicely Saunders. La escucha crea vínculo y genera complicidad y confianza. Después de casi 7 meses, Juana me llama para verla un fin de semana porque necesitaba hablar conmigo. “Pregúntame lo que quieras”, me dice. “Yo creo que sabes casi todo de mí, pero probablemente quedan cosas, unas las que no te has atrevido a preguntar, porque escuchas mucho, y otras que me gustaría decir antes de morir”. Después de tanto tiempo esta fue la puerta abierta a una mujer que en ese momento final no quería más que hablar de su vida, veía que el tiempo se le escapaba del todo y tenía temas pendientes. Sabía que de un día a otro entraría en un espacio confuso en el que no estaba segura si sería capaz de pensar con lucidez y estaba inquieta “por cerrar cosas.” Excepto los dos últimos días antes de fallecer, ya muy sedada, el resto del tiempo fue enriquecedor para mí y me dio a entender que importante para ella. Se ilusionaba cuando me contaba las partes de su vida que la habían hecho sentir más viva, que más la habían emocionado (la ilusión con la que se casó y, sobre

todo, el nacimiento de sus hijos, el verles crecer). Eso lo relataba como una experiencia única porque decía que tenía vocación de madre y eso era lo más importante en la vida. Había trabajado algunos años de su vida en una panadería y le habían tratado muy bien y guardaba buenos recuerdos, había disfrutado de la música, el baile, la locura de la adolescencia, pero nada como la experiencia de dar vida. Y esto era lo que le gustaría que su familia recordara, sus hijos y sus nietos a los que nunca conocería. La felicidad de haberlos tenido y razón suficiente de haber nacido y de morir, aunque fuera en estas circunstancias. Ser madre fue todo para ella, pese a que “siempre hay problemas y educar a los hijos no es tarea fácil”. Ese era su principal orgullo. Nada podía hacerle ahora más dichosa que saber que sus hijos iban a estar bien y ser felices y encontrar su lugar, y nada le haría más desgraciada que pensar que todo podía estar mal entre ellos, y vivir enfrentados como tantas familias, me decía.

Encontrarse en esta situación hacía que valorara las cosas de otra manera, que lo que antes se daba menos importancia ahora fuera lo único importante. Y ese quería que fuera su legado. “Tienes que decirles a mis hijos y a mi marido esto. Que estén unidos es lo más importante. Y que se apoyen unos a otros. Eso vale más que las herencias y que todo. Es que cómo se ve la vida desde la cama de un hospital...”

Tenía miedo por lo que pasaría a su marido al quedarse solo y si estaría bien con sus hijos. Esto le quitaba el sueño, pero a veces volvía a su propio cuerpo, dolorido y muy débil, y se rendía porque no podía más.

Después de estos deseos, Juana sólo quería que le quitaran la angustia, porque dormía muy inquieta por la noche y daba vuelta a pensamientos raros, se despertaba, quería escapar y ya no sabía dónde estaba. Estos meses habían sido toda una vida. Quería que al final estuviera con ella su hermana porque le recordaba a su madre, que últimamente la visitaba en sueños. Se acordaba mucho de ella porque le daba seguridad.

No era mujer religiosa ni de trascendencias. Sólo habló una vez de religión para decir que “nadie había vuelto del otro lado” y que era difícil imaginarlo, pero no quería pensar mucho en ello porque nadie sabía nada y eso le desasosegaba más, lejos de traerle paz y tranquilidad.

No hubo mucho más. Deseos de que cuidaran de la imagen de su cuerpo, de que sus hijos se llevaran bien cuidaran del padre y de que le quitaran los dolores, sobre todo la angustia. Y así fue. Murió tranquila. Sin “despedidas” de nadie, en silencio, pero con la esperanza de que sería así. Su esperanza no era la vida eterna y feliz. Era el futuro en paz de sus hijos.

**Caso 2.** Luis es un hombre joven de 35 años con leucemia en estado avanzado. No tiene hijos ni relación de pareja, según el mismo se apresura a decir. Es funcionario, vive con sus padres y su hermano menor, 10 años más joven que él.

Conoce mi trabajo en el hospital a través de una enferma amiga suya a la que estoy visitando desde hace ya unas cuantas semanas. Fue él quien me llamó para hablar conmigo sobre temas de religión y bioética que le preocupaban y a partir de ahí le propuse trabajar y ser parte del proyecto. Su experiencia era importante para otras personas y, casi con seguridad, hablar de su enfermedad y de su vida también le podía ayudar a él a vivirlo de manera más positiva. Estuvo de acuerdo y muy colaborador, así que programamos las visitas.

Luis es un hombre que se confiesa creyente y muy reservado. Dice que es religioso, pero no beato, que la fe la aprendió de sus padres y en el colegio y la ha vivido en grupos de jóvenes y en casa, pero ante la enfermedad le vienen muchas dudas existenciales. A veces cae en la tristeza y la melancolía. “La enfermedad rompe todos los proyectos”. Hacía ocho meses que empezaba a sentirse mal, flojo, decaído, sin ganas de salir como antes. Cuando le diagnostican leucemia al principio no se lo creía. Sus padres, incluso, le decían que había que buscar una segunda opinión, porque los médicos también se equivocan y casos había. Él era un chico sano, religioso, con futuro profesional, y esto no encajaba en sus planes. “¿Por qué él?, él no merecía esto”, repetía su madre en el pasillo del hospital a toda persona que le preguntaba a qué familiar tenía hospitalizado.

Unas segundas pruebas diagnósticas dieron el mismo resultado. No obstante, había esperanzas y métodos terapéuticos para hacer frente a la enfermedad y lo que procedía era combatirla por todos los medios. El hematólogo se lo dijo desde el primer día y esto le hizo más fuerte, como que “sacó pecho”, decía él, pensando que sería una experiencia de aprendizaje pero que no podría con él y saldría de ella más fuerte.

Este deseo de contar su historia con la vista puesta en la recuperación final le animaba. Por un tiempo vio su vida como una película en la que él era el protagonista y se imaginaba su historia y lo importante que esto sería para compartirlo con otras personas. Pero a veces volvía al punto de partida, al diagnóstico primero, cuando el médico le dijo en consulta lo que ocurría y él le preguntó que eso era tener cáncer en la sangre y ya sólo la palabra pronunciada de repente y a esa edad no le encajaba. Su madre nunca le perdonó al médico que se lo dijera a él solo y no les hiciera a ellos partícipes desde el primer momento, sin conocer a su hijo ni cómo podría reaccionar. Nunca superó del todo este primer contacto con la enfermedad de su hijo; que lo supiera por él mismo, de

primera mano, sin estar ellos presentes en la consulta o sin que el médico le dijera “que quería hablar con sus padres”.

Este hecho fue uno de los que influyó para que la relación con el personal sanitario nunca fuera todo lo fluida y cordial que se esperaba. La familia siempre estuvo a la defensiva y con la sospecha de que algo no se estaba haciendo o bien o con la posibilidad de detectar algún error en el diagnóstico.

Aunque en todas las ocasiones, sin excepción, la escucha es un factor clave, en esta tiene unos matices especiales. No es fácil manejar la agresividad que supone la negación continua de esta situación por parte de la familia, de algún miembro relevante para el propio enfermo o incluso del propio paciente.

Para la madre de Luis, de gran influencia en su hijo, la enfermedad era una frustración, algo que obedecía a una relación de causa-efecto, que ocurría por alguna razón, pero no acertaba a explicar por qué. Estaba enfadada con la vida, aunque con su hijo era amable y cariñosa y nunca le hacía partícipe de todo el fuego que llevaba dentro. En alguna ocasión llegó a comentar que fácilmente podría haber sido de una transfusión que le habían hecho a su hijo hacía 15 años en un accidente que tuvo de moto y en donde perdió mucha sangre, y “no te extrañe que haya contraído esta enfermedad en el propio hospital, porque si no, no me explico”.

Luis estaba muy unido a su padre y con él comentaba inquietudes que le mantenían en contacto con la vida: el deporte, la pasión por los aviones, los viajes... Habían compartido ocio y risas juntos y ahora era de gran apoyo para él porque le sacaba del permanente discurso del resto de la familia y visitantes: “¿Has comido bien? ¿has dormido? ¿has tomado la medicación? ¿te duele algo? ¿qué te ha dicho el médico? ¿se portan contigo bien las enfermeras? ¡parece que tienes mejor cara!” Todo le recordaba a lo mismo. No salía del discurso. A veces se hacía el dormido para que no le preguntaran. Recibía demasiadas visitas que pretendían animarle, pero sin animarle en absoluto, más bien, decía él, hacían lo que podían porque no sabían que decir y, aunque le distraían, a la vez le entristecían porque después quedaba solo y se daba cuenta de que estaban lejos de lo que le pasaba por su cabeza.

Después del shock inevitable al recibir la noticia de la enfermedad y su grave pronóstico, pasó la fase del heroísmo primero en donde pensaba que él podría salir adelante con la ayuda de los médicos, su fortaleza interior y el ánimo que le daba la fe que le sostenía desde niño, pero esta época no duró más de dos meses. La enfermedad avanzaba rápido y desarrolló metástasis, así que se complicaba el pronóstico. De nuevo volvió a recuperar la etapa de la negación primera, donde la madre e hijo se encontraron durante

un tiempo. En ese tiempo fue cuando apareció con fuerza el ponerse al amparo y refugio de terapias milagrosas y alternativas.

Fue esta una etapa de esperanza frágil y de bastante soledad y de aislamiento del personal médico y equipo de enfermeras que le trataba. Pasó de ser colaborador en todo a mostrarse “frío” en las respuestas y a mirar para otro lado en las sugerencias que las enfermeras le decían que sería bueno que hiciera.

En una de nuestras conversaciones me comentó que pasaría un tiempo adoptando una actitud de indiferencia, pero con educación, porque se sentía un poco engañado. Al principio le dijeron (o él creyó entender) que la cosa no era tan grave, pero él veía que iban apareciendo distintos males, se sentía más débil y no mejoraba con las terapias que le estaban aplicando.

La presencia de los psicólogos de la Unidad le servía de ayuda porque le escuchaban y tenían un lenguaje distinto al de las visitas y amigos, me comentaba. Eran más “realistas”, decía, “aunque para saber de esta enfermedad hay que haberla vivido”. Le habían ofrecido participar en un grupo de autoayuda de personas con la misma enfermedad, algunos evolucionaban favorablemente, y donde se podía hablar abiertamente de lo que les preocupaba, pero no se sentía con ganas, decía que le deprimía.

Para el equipo de psicólogos trabajar la aceptación tanto en él como en su madre era uno de los objetivos terapéuticos.

En este momento de su enfermedad, las estancias entre estar en casa con la familia y en el hospital se iban alternando. Un día hizo que me sentara y me contó cómo era un día normal en su casa antes y después de la enfermedad: cuando estaba bien era la alegría de la casa y cuidaba de todos y se le pedía opinión para todo. Ejemplo de trabajo y esfuerzo para el hermano menor, fuerte complicidad con el padre porque mantenían aficiones comunes, orgullo de la madre... pero a partir de la enfermedad todo se volvió “en contra”, me decía. En las estancias en el domicilio, todos estaban tan pendientes y preocupados de él que parecía que se había quedado sin rol en la familia, o había cambiado todo tanto en tan poco tiempo que ya no se reconocía en ese papel de sentirse permanentemente cuidado: “la verdad es que, además de recordarme todo lo que me rodeaba que estaba lejos del mundo de los sanos, me sentía inútil. Al principio me sentí arropado, pero luego se convirtió en un agobio”.

Ciertamente, existen etapas de mucho cambio, procesos difíciles de ordenar y asimilar en poco tiempo. Son etapas en las que la enfermedad y la muerte son ajenas al

transcurso normal de la vida, queda mucho por vivir y reordenar el futuro desde otras claves supone fases de negación, rechazo, no querer saber, conflictos familiares que antes no habían existido o que no se habían abordado...

Puede que lo más problemático de la enfermedad de Luis en su larga estancia hospitalaria, aunque alternando con algunas otras en el domicilio familiar, fuera la relación con el entorno hospitalario, tanto con el personal sanitario, con quien manifestaba continuas desconfianzas, sobre todo la madre, como con el resto de familias y grupos que había en la planta, incluido voluntarios, con los que nunca entablaron ningún vínculo especial ni quisieron sus apoyos.

Dentro de ese proceso de “psicologización” de la medicina que ha supuesto la última etapa de la vida, Luis me comentaba que con los psicólogos hablaba sobre su idea de autonomía, lo que de verdad quería en esta etapa de su vida, sus preocupaciones y miedos. Temas que también le gustaba hablar conmigo. Pero no se veía a sí mismo despegado del resto de la familia. Las decisiones que habría que tomar o lo que hiciera o dejara de hacer tenían mucho que ver con lo que esto podía impactar en su gente, sus padres y su hermano. Esto hacía especialmente delicado el tratamiento del enfermo, porque de una u otra manera la familia y el entorno son claves en la vida del enfermo. En ocasiones juegan un papel tan importante, que no se puede entender la vida de uno sin los otros.

Este hecho desconcertaba un poco al personal sanitario. Era difícil establecer una relación de confianza y hacer que el tratamiento funcionara bien al margen de esta relación, decían. Estaba muy asumido por el equipo que “hacerse” con la enfermedad y “morir bien” tenía que ver con esta ayuda integral que tenía que aportar la medicina. Es decir, el reto era trabajar de forma interdisciplinar entre el equipo, pero también con la familia y personas cercanas, de manera que controlar mejor los síntomas del paciente pasaba por controlar y gestionar las relaciones que establecían entre todos ellos.

En ningún servicio vi esta idea tan arraigada de “buen morir” de manera idealizada o asociada a variables de manejo psicológico-estético, como si hubiera unas actitudes deseables de lo que se espera al final de la vida, actitudes que hacen de la enfermedad o de la muerte algo bello o conclusión con broche de oro de una vida.

Poco a poco se había ido desarrollando en el Servicio de la Unidad una idea de lo que la atención al dolor y al sufrimiento significaban. Nuevas concepciones para el tiempo que tocara de vida y nuevos significados para la enfermedad y la muerte. Esto que es un elemento básico en cualquier grupo social o en toda cultura era también vivido,

recreado o reinventado en un círculo, más reducido, pero de mucho impacto, hospitalario.

Luis no se había planteado si había una forma correcta de vivir la enfermedad o de situarse ante la muerte. Hasta ahora estaba confuso y quería ir explorando posibilidades de curación alternativas o enterarse de nuevos avances médicos. Le bastaba con no tener dolor o no sentirse agotado. Parece como si se diera un desfase entre el tiempo y la interpretación de lo que le pasaba visto por el equipo sanitario-psicológico y lo que él estaba viviendo. O como si el concepto de “buen morir” fuera algo universal y estereotipado, distinto a morir como uno quiera o al modo de cada cual.

Una mañana encuentro a Luis especialmente triste y pensativo. Los intentos de medicina alternativa que llevaba de manera “oculta” parece que tampoco estaban ofreciendo resultados y no le daban solución rápida. Mientras tanto, la enfermedad seguía avanzando.

La contradicción sobre cómo vivir cosas dispares era el gran tema de Luis. Apareció por primera vez en sus labios la palabra “dignidad” unida a las diferentes interpretaciones o construcciones sociales y de significados que estaban circulando en torno a su enfermedad. Había comenzado a leer literatura sobre “humanización” de la medicina y ya no sabía exactamente en qué punto se encontraba. No quería vivir medicalizado toda la vida, le parecía que vivir así un tiempo se podía aguantar, pero estar toda la vida (lo que tuviera que vivir) de esta manera era muy duro. Él estaba cansado, su familia se estaba cansando porque estaba permanentemente pendiente de cada pequeña cosa y estar en casa ya era algo distinto. Su hermano menor, que había acabado los estudios, había a su vez “dejado de existir.” Todo lo ocupaba él y su problemática y los amigos ya venían menos a verle. El cuerpo y la mente le hablaban de la conveniencia de abrirse y vivir otras etapas, porque estar así mucho tiempo era obsesivo.

Cuatro meses le llevó mentalizarse de que su enfermedad no sólo era dura, sino que, en su caso y con el desarrollo ya evidente de metástasis, tenía difícil futuro. Esto me comentó una tarde paseando por el pasillo de la planta. Y añadió: “siempre me has dicho que es mejor elegir desde lo que quieres y no desde lo que temes. Pues bien, dame esta noche. Pasado mañana, cuando vuelvas, te diré lo que me gustaría hacer y en lo que quisiera que me ayudaras. Dame dos días”.

A los dos días, cuando nos vimos, me dijo que tenía los deberes hechos. Había ido poco a poco pensando en todo lo que estaba en juego y en lo que podría pasar desde ese punto en adelante.

En primer lugar, había pensado en él. Sabía que no duraría mucho tiempo (dos, tres, cuatro meses...). Necesitaba pensar que a lo mejor más, pero la curación era un milagro (su cuerpo estaba cada vez peor y los médicos le habían empezado a hablar más del control del dolor que de la curación de la enfermedad o de otros tratamientos y fármacos nuevos) y ya no estaba para confiar en los milagros. Había leído sobre los síntomas que tenía y sus consecuencias y no quería que nadie le engañara: se estaba muriendo. No pensaba hablar con nadie de esto, ni con su familia ni con los médicos, pero quería que fuera testigo y confidente de esto. “Cuando yo no esté quiero que lo digas. No quiero implicar a mi familia en esto y tampoco me gusta el lenguaje médico, pero quiero que sepan que he vivido consciente de todo”. Por alguna razón, pensar en el futuro de esta manera le daba fuerzas para resistir la situación presente. Le preocupaba cómo se pensaría sobre él o lo que dirían de él cuando no estuviera y quería adelantarse y tener parte en los acontecimientos.

En el tiempo que siguió todo indicaba que Luis estaba haciendo conmigo su testamento o poniendo en orden sus últimas voluntades mientras tuviera la mente todavía fresca y la capacidad para hacerlo.

Las primeras palabras eran para su familia. No hubiera cambiado de familia por nada del mundo. Ahora habían sido su soporte, pero no quería hacerles sufrir. Tenía interés en hacerles saber que lo importante es que siguieran apoyándose. Se arrepentía de no haberles dedicado más tiempo, sobre todo en momentos en los que habían tenido problemas con el hermano pequeño y él había pasado un poco porque tenía sus cosas que hacer, pero ahora era cuando pensaba que podían haber hecho más cosas juntos que no hicieron y se arrepentía. Necesitaba contarlo para pacificarse un poco y, como él decía, “sé que no es algo muy importante, pero necesito asumirlo porque ahora me fastidia. Es como que deseara volver a pasar otra vez las mismas experiencias, pero para vivirlas de otra manera”.

No le preocupaba mucho, o nada, no haber tenido familia propia. Nunca había sido algo esencial en su vida, como pensaban algunos de sus amigos y la mayoría de sus amigas. “Hay quien me dice que soy raro, pero yo no lo creo, no tengo por qué hacer lo que todo el mundo quiere hacer. A veces me he visto raro porque muchos me lo decían, pero yo no me siento así.” Las personas cercanas pensaban que de mayor qué iba a hacer si estaba solo, que su familia desaparecería alguna vez. Él no quería pensar en eso todavía y ahora lo interpretaba como que debía estar con ellos y, al final, no llegaría a ser viejo, así que mejor que hubiera sido así, como si fuera una revelación divina. Y aquí hablaba de su fe.



En su etapa de persona sana creía que entendía a Dios y le defendía en los círculos de conocidos como alguien que estaba en su vida, pero esto de la enfermedad le descolocó. Ya no sabía qué pensar. Había pasado por varias etapas, algunas de cierto agnosticismo, cuando estaba estudiando en el Instituto, en donde uno se lo plantea todo, pero eso pasó y no supuso una crisis ni nada, sólo una forma de debatir y preguntarse cosas sobre la vida. Cuando se le declaró la enfermedad no lo creía, pensó que era una broma y que Dios no podía hacerle esto. Al principio lo tomó como una prueba que pasan los grandes, la gente importante, los que tienen que superar obstáculos en su vida y superarlos, como los grandes héroes. Pero no, a los pocos meses se vio sin salida. No tenía respuestas de nadie, quería saber por qué pasan estas cosas que, aunque sabía que ocurrían y él no era especial, no acababa de encontrar alguna explicación en su mente: creía que seguía creyendo en Dios por costumbre, porque siempre había creído, porque era como creer en la familia y en las cosas que le unían a lo mejor de la vida. A veces renegaba y otras veces le veía como su única salvación, como que necesitaba que existiera alguien que le escuchara y porque estaba ahí desde la infancia, pero otras veces tenía un sentimiento neutro, inexplicable, de vacío, como si le hubiera fallado o no entendiera cómo funcionaba en absoluto. No le preocupaba la otra vida de la que le habían hablado constantemente, aunque curiosamente ahora su madre, que era la que había sido mayor guardiana de su fe, no decía nada en esto momentos. Él lo iba teniendo claro, al menos de momento: “si existe Dios será para algo bueno y, si no, pues no hay nada que decir. Como decía un profesor mío que no creía en nada, iremos a la comunión con la materia”.

A dos meses de su muerte y todavía con una razonable calidad de vida, aunque con un pronóstico fatal, Luis seguía más preocupado y atado a las cosas de esta vida que haciendo elucubraciones sobre qué pasaría más allá de su muerte. Por otra parte, ninguna persona de las que se relacionaba con él le hablaba de esto ni sacaba el tema, era algo que venía a su cabeza ocasionalmente y que su madre le recordaba, pero para ponerse bien y curarse, no para pensar en lo que habría o no después de la muerte.

En el tiempo que sigue, y casi en cada conversación mantenida, Luis era duro consigo mismo. Parece que en su vida hubiera cosas que no se perdonaba o le gustaría que hubieran sido de otra manera y ahora no podía con ellas. Era pacífico por fuera, en el trato y en las formas con todos, pero se rebelaba por dentro. Aguantaba mal la soledad. A la vez quería y no quería estar solo.

Con cada paciente que visitaba tenía una reunión mensual con el equipo sanitario que atendía al enfermo. A veces por la mañana y otras por la tarde, porque era diferente el

equipo. También con las auxiliares de enfermería y, frecuentemente, pero de manera más irregular, con el médico, el oncólogo o el especialista que siguiera la historia clínica del paciente.

En el caso de Luis todos coincidían. Estaba enterado de todo, pero no se lo acababa de creer. Permanecía en estado de negación de la enfermedad, no se lo creía del todo y lo veían normal dado su juventud y sus ganas de vivir, por eso se agarraba a lo que podía, a un mal diagnóstico, a terapias alternativas y a lecturas constantes sobre cómo curarse más allá de los pronósticos de la ciencia y en donde buscaba posibilidades de nuevos fármacos, búsqueda de casos y personas que habían superado la enfermedad y les habían dado por desahuciados... Durante gran parte del tiempo esta fue la constante de su estado.

Con el médico tenía buena relación, pero tampoco le preguntaba mucho. Muchas veces esperaba a que su madre entrara en la habitación para preguntarle: “¿qué te ha dicho hoy el médico?”, como si fuera su respuesta, lo que ella interpretaba o le quería decir, la única verdad que le interesaba creer.

Los psicólogos le habían comentado que era bueno que intentara relajarse y hablado de alguna forma de relajación, de conectar con su cuerpo, que seguro le vendría bien. Pero no podía con esto. Prefería distraerse, hablar de lo que fuera y que, cuando estuviera solo, le dieran algo para dormir o descansar. Su mente era inquieta y no le daba tregua. No pocas veces decía que no sabía cómo iba a reaccionar conforme la enfermedad avanzaba y que prefería no pensar, aunque a veces esto era imposible y despertarse por las noches era una tortura.

Esta situación de aparentemente contradicción era la que Luis tampoco entendía de sí mismo. A veces vivía como si la enfermedad no existiera (interpretado como negación por el equipo médico y como forma de supervivencia y hacer frente al infortunio, lo que le daba fuerzas para luchar), otras sabía que existía y tenía tan mal pronóstico que justo por esto no quería hablar mucho de ella ni de lo que le preocupaba de verdad, porque le preocupaba todo. No acertaba a poner orden a las cosas que le preocupaban, aunque intuía que debía hacer un inventario de todas ellas y clasificarlas con la esperanza de que esto sirviera para algo.

La familia no evolucionó mucho en todo el tiempo en que duró la enfermedad, al menos respecto a Luis y respecto a su entorno social y sanitario o a su relación con el equipo médico y de enfermería. Pese a que éstos ya habían dicho que había que ponerse en lo peor, nunca hicieron preguntas al respecto. Esto era interpretado por el equipo sanitario como negación de la enfermedad de su hijo o no aceptación de que esto les

ocurriera a ellos, falta de confianza en las personas que cuidaban de su hijo, enfado por no aceptar la enfermedad o por la impotencia de no poder hacer nada más, solo esperar, culpa por no haber hecho las cosas de otra manera...

Pese a que la madre era quien más estaba presente y ocupaba casi todo el ámbito de relación que tenía Luis, era con el padre con quien estaba más tranquilo o quien le ponía menos nervioso. Quizá porque hablaban de otras cosas que no fueran los síntomas que iban apareciendo. Cuando aparecía el dolor llamaba a las enfermeras para que le pusieran algún calmante que le había pautado el médico y estaba allí con él en silencio. No interpretaba ni decía nada. Sufría en silencio, pero no hablaba porque no sabía qué decir o si lo que dijera iba a ser peor. Hasta el final, Luis me confió que le dijera a su padre cuánto le agradecía esta actitud de estar ahí sin agobiarle.

Una noche de fin de semana pasé largo tiempo hablando con su padre, que se quedaba a pasar con él esa noche. Mientras Luis dormía, me comentó que nunca le sorprendió nada, que era una experiencia que le parecía que hubiera vivido antes. Su padre, el abuelo de Luis, había muerto de lo mismo cuando tenía 46 años. Me sorprendió porque nadie había comentado este hecho. Aunque no parece que tuviera que haber una relación forzosa de transmisión genética, la verdad, decía el padre, es que “de nuevo he vuelto a revivir estos sentimientos. Que le pase a tu hijo es lo más duro que existe, pero cuando faltó mi padre yo tenía 14 años y fue terrible, pensé que no lo superaría nunca. Al final, el tiempo va pasando y hace que uno se haga a la idea y acepte la vida que te toca, pero nunca se supera, hay ahí siempre un vacío”.

Me dijo que su mujer no aceptaba la situación y estaba enfadada con todo. Esto complicaba mucho las cosas porque era como vivir dos vidas. De cara a sus hijos había una versión, pero cuando estaban solos se enfrentaban a la realidad más cruda. “Mi mujer no lo niega y sabe lo que hay, pero no lo acepta. Ahora está enfadada con Dios, pero a la vez no sale de la capilla. Siempre ha sido de mucho carácter y yo temo el día que pase lo que tenga que pasar cómo va a reaccionar. Aunque sé que es fuerte”.

La madre de Luis discutía con Dios como sustituto de otras discusiones o conflictos que evitaba. Ella misma me lo dijo. Pensaba que, mientras recurría al consuelo de su religión o al debate consigo misma y con su fe por el cambio que esto suponía en su vida y porque no se imaginaba el futuro sin sus hijos, evitaba el enfrentamiento con otras personas cercanas, desde la propia familia hasta el personal médico.

El hermano pequeño durante este tiempo desapareció significativamente de la escena familiar y Luis hablaba de ello. Me decía que su hermano llevaba mal la enfermedad, lo primero porque tenían una relación muy buena y para él era duro, lo segundo porque,

como pequeño, había sido siempre el mimado y al que todos cuidaban y ahora la atención estaba puesta toda en él.

El último mes de su vida, Luis rebobinaba sobre todo lo vivido, sobre el sentido de lo que había hecho o dejado de hacer y repetía que tenía que enfrentarse con lo que le esperaba, desde la perspectiva de la fe que le habían enseñado o desde la disolución en la Nada. Se movía constantemente entre la certeza y la duda. Unas veces se dormía confiado y se levantaba rebelde, otras, se acostaba con la duda de todo y la pérdida de sentido y se levantaba con alguna luz, con alguna esperanza, aunque ya no sabía en qué. Él mismo decía que no se explicaba por qué estos cambios: si sería por la medicación, por el aburrimiento de estar siempre en un sitio pequeño, sin novedades, obsesionado por cómo te vas a encontrar al día siguiente o si habrá día siguiente... “La mente no descansa y está dando vueltas a todo y ves cómo te contradices... Si es que, en estas condiciones, ¿qué vas a pensar?”, decía. “Si fuera un viejecito supongo que sería más fácil, como si ya hubiera cumplido con la vida, pero a esta edad y con lo bien que estaba es que lo único que me ayuda es distraerme, aunque tampoco puedo del todo. A veces quiero dormir y no despertar”.

Como ocurre en el transcurso de la vivencia de la enfermedad en las personas, uno de los retos más importantes es ver si somos capaces de darle algún sentido a lo que nos está pasando. Cuando Luis más se ponía nervioso no era cuando se enfadaba por la enfermedad, o por el dolor, la incapacidad, el no poder salir... Lo que hacía que llorara de rabia e impotencia, lo que no decía con palabras, pero se notaba en sus gestos y en sus silencios, lo que no soportaba en absoluto era no entender. No entendía sus contradicciones y por qué pensaba las cosas que le venían a la cabeza, a veces de quitarse la vida.

Tres semanas antes de morir, falleció una persona en la misma planta a la edad de 57 años y a la que Luis veía caminar por el pasillo con el suero puesto, “como si fuera la cruz a cuestas”, me decía. Esta muerte le sumió en un estado de depresión que le llevó a hacerse el dormido durante tres días. Después me comentó que había comenzado a dar vueltas y vueltas a su aspecto físico, a cómo quedaría cuando muriera. Nunca lo había pensado antes.

Algo que sorprendía al personal sanitario que le cuidaba era que, lejos de pensar en que le quitaran el dolor, decía que quería estar muy consciente hasta el final de todo, que quería darse cuenta de todo y estar con su familia, como había leído que ocurría en las casas antiguamente. Esto le hacía envalentonarse de alguna manera y pensar en el futuro no desde su vida que no tendría, sino desde la imagen social con la que quería

ser recordado en el futuro. No quería que se le recordara de cualquier manera, como “qué pena, tan joven, murió de leucemia,” sino que se acordaran que murió con entereza y con la cabeza alta, como si esta fuera su última batalla, la que le daba un poco de sentido o espíritu de lucha, que es esta forma de morir que no quiere desaparecer del todo y se empeña y preocupa por quedar en el recuerdo y en la memoria de su gente.

Se rebelaba por dentro cuando venía una enfermera con cara amable a decirle: “Luis, esto es para que no tengas dolor”, que él interpretaba como “Luis, esto es para que te mueras poco a poco sin darte cuenta y estemos todos más tranquilos”. Su visión del dolor y el sufrimiento no era tan frecuente en los enfermos que había visitado durante tantos años, aunque algunos sí había habido que reflejaban lo mismo. Quizá porque el dolor era todavía soportable y no era tan fuerte, quizá porque se “abusaba” de los calmantes antes de tiempo, que te mantenían sin dolor, pero adormilado, lejos del mundo de los presentes en los que uno todavía quiere estar, quizá porque algunas personas lo vivían como excesiva, aunque no sé si sana preocupación por evitar el dolor en detrimento del esfuerzo por curar la enfermedad.

La escucha a los pacientes demostró que este era un asunto que no pocos enfermos vivían de forma intensa (algunos se sentían abandonados médicamente hablando) y que médicos y personal sanitario no estaban preparados para manejar. Tampoco la familia, que prefería decir “está tranquilo, descansando” sin valorar que el enfermo quizá quería estar más activo, aunque le doliera un poco. Luis fue un ejemplo claro de esto. Pero hubo más enfermos. No querían conectarse a máquinas y desconectar de las personas, como si fueran cromos o cuadros de gente dormida para no molestar, pero que los familiares veían y se tranquilizaban porque el enfermo estaba sereno, o sea “medio muerto”, como me decía otra enferma que conocí después: “desde que sé que me voy a morir pronto vivo ya medio muerta, ya me han matado, ya estorbo...aunque, claro, también lo entiendo”.

Algunos enfermos manifiestan la idea de acabar su vida cuanto antes. Una vez que saben que su enfermedad no tiene curación y sólo queda lo paliativo y esperar, expresan que “cuanto antes sea mejor para todos”. Piensan que es una espera que no tiene sentido y supone sufrimiento para las familias y para ellos.

Otros quieren vivir hasta que mueran. Quieren estar presentes en su vida y ser los protagonistas hasta el final.

Los más, quieren saber cómo será el proceso y el dolor que puedan soportar. El sentido está vinculado a los síntomas que aparezcan o al dolor que les pueda causar el desarrollo de la enfermedad. La relación, en este punto, con su médico y el diálogo

abierto es vital para que la persona se sienta más tranquila y confiada. Confiada en que su vida está en buenas manos, tanto ahora cuando está más o menos bien y consciente de sus actos, como cuando no esté tan cabal y alguien tenga que hablar por ella.

Es algo de lo que hablaba Luis y les preocupa a muchos enfermos. Quién hablará o se pondrá en mi lugar si llega un momento en el que no puedo pensar ni comunicarme. A esta observación, lo que sigue suele ser muy frecuente: “llegado este caso, yo sólo quiero que me dejen morir en paz”. ¿Qué es morir en paz?

Morir en paz es una expresión que aparece en algún momento de su trayectoria en los labios de todo enfermo, pero esta es una vivencia o una experiencia compleja que depende de los cuidados que se estén recibiendo, del propio concepto que cada uno tiene de lo que es el sufrimiento y de la capacidad para percibirlo, de los valores que cada cual ha vivido en la vida y que perduran hasta el momento de la muerte, de la relación que la persona enferma tiene con el médico y personal que le cuida, de la relación con la familia.... Y, aun así, la vivencia de los propios conceptos va cambiando en el transcurso de la enfermedad. La sensación de dolor y lo que se percibe como sufrimiento no son lo mismo al principio de la enfermedad que conforme pasa el tiempo, tampoco la experiencia profunda de soledad. Da la impresión de que durante todo este tiempo uno está “colgado”, a la espera de algo que va a pasar irremediablemente y cada día se viven sensaciones y sentimientos que pueden variar, aunque la rutina sea la misma y los hechos no varíen, como si uno tuviera la necesidad de interpretar permanentemente cada pequeño síntoma.

El dolor produce un gran impacto en la vida del paciente oncológico, en su mundo afectivo y emocional. Te recuerda permanentemente lo que has perdido, porque la pérdida anida en el fondo del sufrimiento: pérdida de salud, pérdida de experiencias, pérdida de relaciones laborales y personales. Y comienzas de nuevo.

Luis decía que después de conocer el diagnóstico de la enfermedad comenzó otra vida. Aunque al principio era la misma, todo era diferente. Era empezar de nuevo, pero con desventaja. Porque no es lo mismo comenzar proyectos nuevos, controlar tu vida, tomar decisiones sobre lo que quieres hacer, a pasar una situación en la que la enfermedad te vive, y ya no eres libre y sólo sobrevives imaginando que mañana estarás mejor o que ensayarán contigo un nuevo tratamiento y tu vida está pegada a enterarte de cómo van la investigación y los avances médicos. Porque “qué fácil es obsesionarse con las cosas que perdemos”. Cada día pendiente de cualquier pequeño síntoma, de un dolor nuevo que puede aparecer en cualquier parte del cuerpo y que te recuerda posibles metástasis, la inminencia de la muerte y lo frágil que es la vida.

Luis era cultivado, había pasado por la universidad, era lector y curioso aprendiz de temas varios. La lectura de los últimos meses era recurrente: avances, experimentos, nuevos fármacos para el tratamiento de su enfermedad. Las novelas o los libros de actualidad no le distraían, más bien le ponían nervioso porque no se veía reflejado en ellos, como si su vida estuviera fuera de este mundo. Pero lo poco que preguntaba a la enfermera era sobre lo que le estaban poniendo por vía intravenosa o por vía oral. Y buscaba y se estudiaba la posología de cada medicamento.

En esta fase de “conocimiento farmacológico” comenzó a hablar de la muerte y me retaba a que le hiciera preguntas difíciles, pese a que yo le decía que lo interesante era no lo que yo le decía, sino lo que le dejaba decir. Pero sí le pregunté qué, en su situación y no desde otra distinta, qué creía que le daba un poco de paz y entereza.

Hizo como si la pregunta no le interesara mucho y continuaba preguntando “¿y qué más?”, como explorando el salto más difícil. Así que le pregunté que, puesto que habíamos hablado de la muerte en general y al final todos nos morimos, yo de hecho había pensado cómo quisiera morir, cómo le gustaría a él dejar este mundo y qué era para él morir con dignidad.

Fue el mayor silencio que habíamos tenido nunca en todas nuestras conversaciones. Lloró un rato. Luego se recompuso con una sonrisa, como si estuviera esperando que le hiciera la pregunta y el hecho de haberla formulado y haberla llorado le hizo sentirse mejor, aunque no tuviera respuesta definitiva. “Pues fíjate que tengo que pensarlo, porque a veces quiero que sea de una manera y otras me arrepiento y quiero que sea de otra... y después pienso que por qué tengo que morirme tan pronto”. Le dije que seguiríamos hablando de esto si quería en las próximas visitas.

La siguiente visita que hice a Luis, cuatro días más tarde, le encontré muy cansado y tumbado en la cama. Aunque le dije que volvería otro día me hizo pasar y estuvimos hablando largo rato. Había pensado que no había vivido lo suficiente como para tener ideas mejores sobre la vida, con más experiencia y más sabiduría. A veces sentía momentos de paz y serenidad y no sabía por qué. Era como si la mente estuviera cansada de tanto conflicto y al final, rendida, pasara a otra fase de sosiego, pero sin saber por qué. En realidad, el sentimiento interior que más vivía era el de rabia, sobre todo porque era contenida, porque nadie tenía la culpa de su enfermedad y no tenía a quién culpar de nada. Al principio era un sentimiento de injusticia y de enfado con Dios, pero lo que más sentía era rabia porque era difícil asumir esto y no había respuestas de nada. También pensaba que él no era especial, porque si esto le ocurre a otra gente,

incluso más jóvenes, y otros sin familia, y tantos niños que mueren cada día... así que él tampoco era especial, me explicaba.

No obstante, esto no le tranquilizaba ni le quitaba la rabia. Familia media acomodada, sin problemas económicos, con trabajo estable, amigos y relaciones gratificantes... no tenía ni una sola razón para maldecir la vida y todas para maldecir la muerte. A veces pensaba que al menos había vivido muy feliz más de treinta años y otros ni aun eso, pero todo eran razones que se decía por decirse algo. En el fondo, nada le quitaba la rebelión interior.

En el siguiente encuentro me hizo un repaso de cómo había sido su enfermedad desde el principio: desconcierto y tristeza profunda, desajuste familiar y lloros en silencio, casi siempre se hablaba en casa de lo mismo (casos de gente que se había curado, los avances de la medicina) e intensificación de oraciones y plegarias, especialmente por parte de su madre. Mientras tanto, visita al médico, nuevas pruebas, comprobar si había otros órganos afectados y comienzo de la peregrinación con la quimio ("que cuando se me empezó a caer el pelo fue otro golpe duro").

Y desde entonces su mente había transitado, yendo y viniendo, entre el enfado y la esperanza, aunque no sabía qué era la esperanza ni en qué tenía que esperar, porque la esperanza no podía ser que no muriéramos nunca. Alguna vez morimos y siempre la perdemos.

La frase de "no hay que perder la esperanza" se repite día a día entre enfermos y familiares, sobre todo, pero también el equipo sanitario pensaba que no es bueno que dejen al paciente sin ningún tipo de esperanza. La esperanza es un concepto difícil en estas situaciones. Parece que hay diferentes tipos de esperanza o que ésta es frágil: amaneces con ella y te acuestas sin ella, muchas veces sin saber cómo ha sido el proceso. O a la inversa.

En los encuentros que tenía con el personal de enfermería (4 o 5 profesionales entre enfermeras y auxiliares), en la planta de Luis comentamos el concepto de esperanza y qué significa mantener la esperanza cuando uno ve que no tiene razones para mantenerla. ¿Dónde agarrarse? No hay acuerdos. Unas personas trasladan la esperanza fuera de este mundo: que al final se opere una especie de milagro que, aunque sea muy improbable, como que las personas necesitan creérselo. "Es como que necesitamos que nos digan la verdad, pero a la vez necesitamos también engañarnos un poco para seguir adelante," me comentaba un médico residente.



Otras dicen que mejor es hacerse a la idea de que, el tiempo que te pueda quedar, estés con la gente que quieres, te sientas acompañado, puedas sentir el cariño de los tuyos y que te quiten el dolor. La esperanza no significa más que mejorar las condiciones en las que estás viviendo la enfermedad.

Algunas personas del personal sanitario piensan que, después de todo lo visto, llegado un momento que ya es irreversible y pierdes todo tipo de autonomía, mejor es que te seden y que puedas morir tranquilamente. Sin posibilidad de unas mínimas condiciones de autonomía no tiene sentido hablar de ningún tipo de esperanza. La esperanza es que te aseguren que en todo momento estarás acompañado y con las medicinas para que no sientas dolor, ni ansiedad, ni náuseas y que puedas dormir toda la noche de un tirón. “No se puede pedir más”, comenta una de las auxiliares.

Luis me enseñó que la esperanza es un concepto con el que no se pueda jugar. Dar esperanzas infundadas o falsas sólo para que la persona se agarre a algo tiene un gran peligro. “Luego ves que las cosas no son así y pierdes no sólo la esperanza, sino la confianza en las personas y no sabes de quién fiarte porque creen que lo mejor para ti es que vivas como si no te enteraras de nada.”

Ya casi al final de su vida, retomando las cosas de las que hablábamos y sobre las que iba y volvía según le parecía, me dijo tajantemente: “hemos hablado mucho de cómo me gustaría morir, de qué me mantiene vivo y de cómo llevar la enfermedad con dignidad. Pues mira, creo que vivir con dignidad es vivir con la verdad por delante, sin que te engañen y sin engañarte. Asumir lo que hay. Eso es llevar las cosas con dignidad”.

Me seguía diciendo que él no sabría quizá como hacerlo, como asumirlo, pero que durante todo este tiempo había perdido muchas horas pensando cosas inútiles y yendo a sitios para curarse que te prometían cosas que no eran y leyendo libros falsos donde sabían los remedios de todo, pero nunca funcionaban, y esto te hacía más débil e indigente y era como perder la dignidad. Y llevar las cosas con dignidad no era más que asumir la verdad de lo que te pasa hasta el final. Llegado el momento último, los médicos sabrían que hacer y se encargarían de aplicar sus protocolos y su familia estaría siempre ahí presente, eso lo daba por supuesto. La dignidad era para él algo más personal e interior, era con la valentía y entereza con la que asumes lo que te pasa y “dejas de marear...”

La relación con su médico era correcta, aunque tampoco le hacía preguntas ni le comentaba dudas. Pensaba que el médico jugaba su papel profesional y tampoco le cuestionaba. Sabía que en el fondo nunca le iba a decir que no saldría adelante, pero

sí le informaba bien de todo el tratamiento y le repetía que era todo lo que se podía hacer. “Aunque tampoco se les puede pedir más. Han sido “entrenados” para eso,” comentaba.

Tres días antes de morir, su madre le planteó que por qué no pedía al sacerdote la unción de enfermos y se quedaba más tranquilo. Él no pensaba que esto le dejara más tranquilo, pero aceptó por su madre y porque le resultaba familiar el lenguaje y las prácticas religiosas. Vino al hospital un sacerdote de su parroquia y le dio la Unción de Enfermos. Me pidió que estuviera presente. Al final, cuando ya se había ido me preguntó: ¿para qué sirve rezar? Y sobre la “eficacia” de los ritos estuvimos hablando un tiempo. Concluyó que no servían para nada “útil.”

Al día siguiente pidió que viniera su familia, sus padres y hermano y habló con ellos en privado. Después me dijo que les había dado las gracias y les había dicho que les quería mucho. Ellos no pudieron decir nada más que llorar en silencio. Esto le liberó bastante porque era de las pocas cosas verdaderas que había vivido y había sido capaz de decirlo.

Daba la impresión de que todo lo otro que giraba en torno a su enfermedad, empezando por cómo había comenzado, su trayectoria y esfuerzos por superarlo, la medicina alternativa que era como “remedios caseros”, decía, las oraciones de su madre... todo era ya pasado y no le daba el menor sentido.

La situación era tan grave que sólo se mantenía con medicina paliativa. Entró en un estado de “sueño dulce,” aunque por momentos se inquietaba “como queriendo decir algo”, interpretaba su madre.

Falleció a los dos días escasos. Como regalo, había dejado un papel escrito en un libro de poemas que tenía de cabecera y con la fecha de tres días antes. Dejó una frase muy breve: “a pesar de todo volvería a nacer, aunque tuviera que pasar por lo mismo.”

**Caso 3.** Sara tenía 27 años, un cuerpo que parecía de 14 y en una cara de 35. De mirada luminosa pero siempre cansada, la cocaína al principio y la heroína después, habían hecho de su cuerpo algo extraño hasta para sí misma.

Sara fue la enferma más demandante. Si bien todos agradecían mi visita y nunca me manifestaron nada en contra, incluso estaban encantados con poder compartir esa parte de su vida y de que alguien distinto a otro tipo de profesionales o de la familia les escuchara, Sara quería que fuera todos los días y se le hacía corto el tiempo.

La había conocido tiempo atrás, cuando pasó de un primer tontear con la droga hasta que, después de un proceso vertiginoso de consumos de todo tipo, pasó a tomar la metadona en el dispensario de una ONG con la que yo por entonces colaboraba.

Muchas nubes rodeaban la mente y la vida de Sara. Su infancia y adolescencia habían sido “normales”, me decía. Eran tres hermanas. Ella, la mayor. Estudió en el instituto el BUP pero no quiso seguir estudiando. Afortunadamente, encontró trabajo en un Supermercado de barrio y allí estuvo trabajando bien durante casi cuatro años. El último año no estuvo tan bien. Faltaba dinero de la caja y le echaron la culpa a ella porque en el barrio sabían que no andaba con buenas compañías y pensaba que se había convertido en chivo expiatorio. No obstante, una vez me confesó: “bueno, alguna vez quité un poco de dinero, pero estoy segura de que no fui la única, aunque me echaran a mí toda la culpa. ¡Y que conste que siempre tuve la intención de devolverlo!”.

Su padre trabajaba en un taller, la madre trabajaba en la casa para cuidar a sus hijas, pero nunca fuera del domicilio. Las otras dos hermanas habían estudiado y estaban trabajando, aunque seguían viviendo en la casa paterna. Sara decía de ellas que eran obedientes y callaban en todo porque no querían armar ningún conflicto en casa, pero que sacaban peores notas que ella.

A Sara siempre le había gustado estudiar Derecho y podría haberlo hecho, pero sus deseos de independencia eran tan fuertes que prefirió independizarse y vivir por su cuenta. El trabajo y la vida social y de “colegas” le llenaba todo el tiempo y pensó que era una etapa que tenía que vivir a tope y que cuando tuviera 25 años haría el curso de acceso en la UNED para mayores y así podría estudiar Derecho. Pero a los 19 años que tenía entonces prefirió un sabático y le pareció que todavía no era el momento.

El itinerario de Sara de caída en la droga fue sencillo y rápido. Tanto, que pensó que lo podía dejar en cualquier momento. Sus compañeros de consumo relataban que habían estado un tiempo largo fumando hasta que pasaron a drogas más duras.

Un día empezó a sentirse débil y cansada, no tenía ganas de nada y el cuerpo no le respondía. El chico con quien por entonces salía (había tenido otros tres antes), era “legal” (comentaba ella), se asustó un poco pero no la abandonó, como hicieron los anteriores, y la llevó al médico.

El médico, de entrada, le dijo que “no pintaba bien la cosa” y le mandó hacer todo tipo de pruebas. Unas semanas más tarde la llamó a consulta porque ya tenía los resultados. Le dijo que mejor que fuera sola. Después de explicarle todo lo que le pasaba a su cuerpo y los marcadores que aparecían en la sangre, le comentó al final y de forma sosegada: “pero, lo más importante de todo y que tenemos que tratar urgentemente... es que tienes anticuerpos”.

Ella sostenía que había tenido sexo seguro y con protección, aunque añadía, “la mayoría de las veces” sí reconocía que había compartido jeringuilla para “chutarse algún pico” pero con gente limpia y conocida, no con cualquiera.

Si todas las personas te van dejando huella en la vida, Sara fue un caso especial por su aguda inteligencia y sensibilidad extrema, llena de miles de sueños que iba cambiando cada día y de múltiples contradicciones. Podía parecer la mujer más triste del mundo y a la vez la más feliz en el mismo día. En una ocasión, hablando con su madre me comentó que había sido siempre así desde pequeña, que era capaz de imaginar con una rapidez que les volvía locos, que era protestona pero trabajadora y nunca fue mala estudiante.

Los anticuerpos le recordaron que tenía que medicarse y continuar con la droga le ponía la situación muy difícil, así que optó por tomar metadona. La situación estaría médicamente más controlada y parece que así fue durante más de dos años.

Conocí a Sara cuando estaba precisamente en tratamiento con metadona, iba a comer a un comedor social y vivía en la casa de unos amigos “a modo de okupa”. Decía que se portaba bien y hacía cosas de la casa, pero estaba incómoda porque estaban todos con anticuerpos, medicándose y esto la agobiaba. Dos de ellos trabajaban y dos no. Quienes no trabajaban se encargaban de tener la casa ordenada. La casa era propiedad de los padres de dos de sus amigos que eran hermanos, así que se la dejaban y nadie tenía que pagar nada.

Después de dos años sin saber nada más de Sara, nos volvimos a encontrar a la entrada de un hospital de la capital. No tenía buen aspecto. Iba acompañada de un muchacho más joven que ella. Se alegró de verme y me contó en cinco minutos su vida ajetreada desde que no nos habíamos visto. Comenzó otro nuevo itinerario, esta vez más triste.

A los tres días ya había estado en la recepción del hospital preguntando por mí un par de veces. Siempre quería hablar. Así que en la primera ocasión que tuve le pregunté a su médico cómo se encontraba y me dijo que verdaderamente mal. La enfermedad había avanzado con rapidez y ahora estaría entre su casa y el hospital, con la probabilidad de que tuviera que morir en casa si esto seguía así y sin apoyo familiar, que había perdido desde hacía ya bastante tiempo.

Durante tres meses en los que nos vimos con regularidad en el hospital, cuando iba a consultas externas, consideré que no era una persona que encajaba en el perfil que había elegido para mi estudio, quizá porque no pensaba en la inmediatez de su muerte. Pero el médico me ratificó que su cuerpo no respondía bien a los antivirales y que se estaba apagando. Así que lo que procedía era pensar, contando con los servicios sociales, qué podríamos hacer con ella. Lo normal es que estuviera alguna estancia en el hospital y otras en su casa o en algún Centro especializado en este tipo de enfermos.

A las tres semanas siguientes se habían cumplido todos los pronósticos. Su estado de debilidad extrema aconsejó su ingreso en el hospital donde, en principio, estuvo tratándose por dos semanas. En este tiempo inicial, hablé con ella sobre el trabajo que estaba realizando, pedí su consentimiento y manifestó su entusiasmo por participar y hablar de su vida, y más si podía ser útil para ayudar a pasar este mal trago a otras personas, que eso era algo que le “apetecía” mucho.

Lo primero que me dijo nada más verla en la habitación fue: “como sabes, tengo SIDA”. Antes tenía anticuerpos, ahora tengo ya la enfermedad declarada, así que ya sé lo que me espera”.

Con Sara nunca sabía del todo qué cosas pertenecían a la realidad y qué cosas pertenecían a su mundo mental que constantemente reinventaba. También experimenté la diferencia que hay entre vivir una experiencia en un momento de tu vida y cómo la revives o la interpretas después de unos años, cuando la recuerdas.

Su vida, me decía esta vez, había estado siempre llena de desdichas. Aunque había hecho siempre lo que le había dado la gana, ahora reconocía que se había equivocado en todo, que no había acertado en nada, porque además los vicios eran muy malos y te olvidabas de que eras persona y de tratar a los demás como personas. En su vida joven, después ya de independizarse, relataba una serie de maltratos que ya habían pasado y chantajes para conseguir un poco de coca o de heroína. “La heroína es increíble. Es como ver la muerte de cerca, pero de dejas morir, como que te seduce...” Un compañero le decía que si hay que morirse tampoco pasa nada porque ahora te drogan

y no te enteras, que es como tener la droga pinchada en vena todo el día y te mueres sin enterarte. Eso le hacía gracia, pero le daba miedo y me preguntaba si era verdad.

Estas dos semanas sólo me hablaba de su experiencia con las drogas y de sus relaciones fugaces y “mentirosas todas... porque cuando estás en la droga ya no tienes amigos ni nada”. También de lo mal que había acabado con su familia. Con su padre no se hablaba, a las hermanas no las veía porque se avergonzaban de ella y lo entendía, porque era la mayor y las imponía respeto, pero a la vez era mal ejemplo. Con su madre hablaba alguna vez; unas dos veces al mes quedaban en el mercado para verse y su madre le compraba comida y ella decía que estaba bien. Pero llevaba ya unos días sin verla y ahora la echaba más de menos. Porque lo que más le asustaba de tenerse que morir era morir sola.

Nunca vi a una persona que, siendo tan joven, estuviera tan sola. Me explicaba que, cuando le dieron el diagnóstico de la enfermedad, no le pareció tanta tragedia. De repente se sintió como si tenía algo que contar, una enfermedad terrible, que le hacía sentirse alguien. Había oído a algunos “colegas” que la sociedad es clasista y que cuando tienes SIDA te excluye, que era como la lepra...Pero ella pensaba que por lo menos pertenecía a un grupo de algo, que había Asociaciones que se habían preocupado de ella y se habían interesado, y que se sentía más lejos de estos colegas que la hacían sentirse más humillada porque tuviera una enfermedad de “yonkis” que de otras personas que la atendían y se preocupaban de ella.

Su versión de la enfermedad y el impacto que la producía era poco común. La enfermedad mortal le daba la oportunidad de ser importante y de sentirse más cuidada, experiencia que quedó enterrada en la infancia.

Después de dos semanas le dieron el alta. Un mes aguantó en su nueva casa (Centro de Acogida para enfermos de SIDA) hasta que ingresó otra vez en el hospital, primero en la Unidad de Infecciosos y luego en Cuidados Paliativos.

No estaba muy de acuerdo con que la llevaran a un Centro de acogida para enfermos de SIDA en estado terminal. Era como ir a un “moridero”, decía, “en donde al final todos morimos de lo mismo, que mira que es penoso” pero era un lugar bien atendido y donde mejor se podían ocupar de ella.

Del hospital ya no volvió a salir de nuevo. Ella decía que era como un refugio. Nunca un Servicio tan pequeño y tan complicado de manejar pudo ofrecer tanto. Me decía que le iba a pasar como a D. Quijote, que había vivido como una loca, pero iba a morir cuerda. No se equivocó mucho. En su etapa final, su mente estuvo luminosa.

En el mes y medio que estuvo en la Unidad recibía visitas casi diarias de su madre, porque su padre y sus hermanas pasaban a verla los fines de semana. Esto lo llevaba mal, lo echaba de menos. Quería haberles dicho muchas cosas, a su padre menos porque nunca le había perdonado que empezara a fumar y luego a consumir droga. La primera vez que fue a verla al hospital le espetó con firmeza: “Ya te dije yo que esto no podía ser y que andabas por malos caminos”. Rechazaba estas expresiones, aunque reconocía que en el fondo tenía razón. “Pero un padre tampoco está para recordármelo constantemente”, me decía.

Más lo sentía por sus dos hermanas. Pensaba que las había perdido, o al menos una gran parte de su adolescencia, ella que era la hermana mayor y podía haber sido un ejemplo para ellas. “Pues vaya ejemplo. Imagínate cuando tengan hijos y les digan que han tenido una hermana... qué dirán de mí... una hermana “yonki””.

Con la madre recuperó gran parte del tiempo perdido. Volver a los tiempos del cariño y del abrazo gratuito le hizo mucho bien y le daba la vida. Al padre y a sus hermanas pensaba que no les podía pedir más porque su presencia les ponía nerviosos y no sabían qué decir ni cómo comportarse. Con ellos era cariñosa pero no les intentaba retener, como hacía conmigo o hacía con su madre.

Los diálogos con ella fueron siempre fáciles. Necesitaba comunicarse y, cuando no se encontraba bien, asentía con la cabeza o movía la mano, pero quería vivir hasta el final, estar presente el tiempo que le quedara, no perderse nada. La experiencia asombrosa de ella, algo que también manifestaban las enfermeras, era la de una enferma muy grave que no esperaba a que llegara la muerte con resignación, sino que quería vivir hasta que muriera.

Cuando le preguntaba de dónde sacaba las fuerzas, si apenas comía, me decía que tenía como un fuego dentro que le animaba a vivir y a compartir sonrisas, y que, aunque a veces estaba muy cansada y mareada, hacía en esfuerzo y se sentía mejor, era como ser luchadora en un momento que todo invitaba a rendirse y no quería dejarse llevar por los acontecimientos. Pues no, ella quería ir contracorriente y hacerle frente al poco tiempo que le quedaba, porque era como un reto pendiente que tenía con la vida no vivida. “La dignidad, me decía, es eso que te deja que seas tú misma y te permite luchar y no rendirte, aunque sepas que te vas a morir mañana. Todo lo que hace que seas tú misma y no te estén siempre cortando en todo...aunque sea que te rebelas...eso yo le llamo dignidad”. Lo decía y se sentía orgullosa sólo con pensarlo.

En el hospital encontró su sitio. No quería ir a otro lugar. Se sentía respetada, mimada, podía hablar y la escuchaban. Era donde se olvidaba de su enfermedad y de su vida pasada en la que había dado tantos tumbos.

Su mundo exterior era muy reducido. Un par de amigos la visitaron alguna vez. Eran los “colegas” del piso en el que había vivido. “Es gente legal pero muy simple,” decía de ellos. Otra vez pasó un rato con ella una amiga del Instituto a quien recordaba con cariño.

El resto era su familia, especialmente su madre, y alguna persona voluntaria que había conocido en el Centro de Acogida. Su familia llegó a ser la gente que tenía más cerca, las enfermeras y las auxiliares de la Unidad y a mí mismo, que me adoptó de segundo padre y me pidió que estuviera con ella hasta el último suspiro.

“Me gustaría hablar contigo sobre la muerte más en profundidad. Hasta ahora sabes todo de mi vida, de mi historia con las drogas, de mis novios, de mi vida inconsciente. Pero quiero hablar sobre lo que es morirse”.

Yo le preguntaba qué era para ella la muerte. Y siempre lo relataba como un viaje. Viajaba constantemente con la mente porque era como más disfrutaba. Su relación con la droga tenía mucho que ver con el viaje mental con el que compensaba el permanente sentimiento de soledad. En su viaje siempre iba acompañada, nunca iba sola a ningún sitio. Se imaginaba yendo con su familia con la que apenas había tenido relación, con compañeros y compañeras del Instituto o con personas que habían pasado por su vida en diferentes etapas. En ningún viaje estaba sola. Pero lo curioso es que todo lo vivía como real. En esa última etapa de su vida lo relataba como viajes que hubieran sucedido.

El equipo médico lo interpretaba como consecuencia de su enfermedad, de los fármacos, de la desorientación mental y la confusión que supone estar tanto tiempo en un lugar y viviendo una situación en la que el tiempo pasa de otra manera o no se sabe si es mañana o es tarde...

Pero también había en ello un lenguaje simbólico. Siempre lo interpreté como una forma clamorosa de pedirnos que, en su viaje final, no la dejáramos sola.

La madre de Sara me decía que nunca habían estado juntas en los viajes que relataba y que probablemente estaba ya delirando, porque eso no lo había hecho antes. O quizá, comentaba, “sea la consecuencia de tanta droga como se ha metido al cuerpo”.



Sara no se quejaba mucho ni se preguntaba por el sentido del sufrimiento ni por qué tenía que morir tan joven ni lo injusta que era la vida. Vivía día a día, momento a momento, con el deseo de que la escucharan y de compartir cualquier pequeña cosa, aun en medio de la confusión y de la náusea que tanto la agobiaba. Su sentido más inmediato de la dignidad tenía que ver con lo bien que estaba cuidada, cómo valoraba que el personal sanitario y quienes estábamos cerca nos interesáramos por su salud y lo que le pasaba por dentro, porque se sentía importante y protagonista y no se sentía juzgada. Su dignidad tenía que ver con la libertad de poder expresarse sin miedos, aunque fuera a través de viajes idílicos y de estar segura de que, en su último viaje, no la íbamos a dejar sola. “Mira que si después de tanto como te he dado la lata y hemos hablado de todo coincide que me muero y no estás? Yo te avisaré cuando llegue.”

Efectivamente, un día antes de morir, casi sin fuerzas y preguntándonos los que estábamos cerca cómo aguantaba tanto, me dijo: “yo creo que de hoy no pasa. Esto sí que es un viaje. Pero estoy muy cansada...mañana cuando vengas si estoy dormida me despiertas...”

Vivió un día más. Su último día, acompañada de su familia y de las personas que habíamos pasado más tiempo con ella.

**Caso 4.** Miguel es un hombre de 54 años con un cáncer de páncreas. Ingresa por Urgencias porque lleva ya unos días que no come nada y tiene muchos dolores, sobre todo en la parte derecha del vientre. Vomita lo poco que intenta comer y lo pasa fatal.

Le ingresan en planta para continuar con las pruebas, pero ya desde el principio, le dicen que la situación puede complicarse y, entre todas las posibilidades que se manejan, una es la presencia de algún tumor, pero todavía es pronto para asegurarlo. Después la doctora continuó hablándole de otras posibilidades de menor alcance, pero él ya casi ni las escuchó. Se quedó con la palabra y la sospecha de un posible tumor que se localizaba en la parte del hígado y ya su rostro cambió. Empezó a sospechar que ese primer diagnóstico hecho con aparente rapidez era el verdadero y lo demás eran “paños calientes” para suavizar el golpe, pero la suerte estaba echada. “En el fondo me lo temía. Esta edad es muy mala para estas cosas”, decía a la familia.

Su mujer nunca encajó el hecho de que la doctora le hubiera insinuado que había que descartar un tumor, porque era muy “aprensivo” y ya estaba dando vueltas a la cabeza. No había forma de sacarle de ahí.

Entre lo que la doctora le dijo y lo que él entendió había alguna diferencia. Pero parece que ninguno se aseguró de lo que el otro había entendido o había querido decir y eso fue un motivo de disgusto y desencuentros durante los primeros 15 días.

El manejo de la información es esencial, no sólo por quién la dice o la recibe, sino por cómo se interpretan las palabras por los familiares y por el propio enfermo. Para Miguel la palabra cáncer era muerte segura en condiciones deplorables. A su mente acudían imágenes de la infancia, cuando había visto y oído la muerte de sus abuelos y de sus vecinos en el pueblo. Las imágenes oscuras eran las que prevalecían, y cualquier otra consideración que hacía la doctora (“hoy no es como antes, el cáncer también se cura, tenemos que luchar, no es bueno rendirse...”) era inútil. La información dada así de repente (decía su mujer), estando él solo, sin saber que era una persona llena de miedos e incapaz de llevar esto le iba a matar antes de tiempo porque le quitaba todo deseo de lucha y de esperanza.

El diagnóstico de cáncer de páncreas se verificó las primeras dos semanas. Al menos fue cuando los médicos se lo dijeron a su familia con toda claridad. Se cumplían los peores pronósticos, a lo que apuntaban las primeras pruebas realizadas en el Servicio de Urgencias. Él se encontraba físicamente mejor porque la medicación le controlaba el dolor, así que esta vez, hablando con su mujer y pensando en qué se podía hacer para que se “animara” un poco, le dijeron que, efectivamente, tenía un tumor, pero estaba localizado y comenzarían con el tratamiento de quimio para que remitiera, con lo cual merecía la pena luchar para hacerle frente y no dejarse vencer por el desánimo.

A Miguel estas palabras le parecían raras. Cuando su mujer me llamó, aconsejada por las enfermeras, para que le visitara (aunque de momento estaba bien y tenía vida totalmente autónoma, no podían dejarle solo y le acompañaba alguien día y noche) me dijo que “necesitaba desahogarse porque era muy suyo”.

Esa misma tarde le visité, me presenté, le saludé y, sin saber exactamente qué pretendía trabajar con él y cuál era su disposición, me interrumpió diciendo: “Aquí me tienen como un preso y engañado. Tengo algo malo.” Cuando le pregunté por qué pensaba eso me dijo que eso de “tenemos que luchar para superarlo” ya se lo sabía él, que era lo que se decía cuando la cosa iba mal. No entendía qué era eso de luchar si él no podría hacer nada. Su cuerpo respondía o no respondía a lo que le hicieran, pero él no podía hacer nada, “porque todos me culpan si me deprimó y me canso, como si fuera culpa mía si me curo o no. ¡Qué más quisiera!”.

Le comenté que me gustaría hablar con él todo el tiempo que estuviera allí, incluso visitarle en casa, porque le podría venir bien hablar de esta experiencia de la vida y le

expliqué el trabajo que estaba haciendo con muchos pacientes. La primera pregunta que me hizo: “¿y están todos muertos?” Le dije que unos sí y otros no, pero que no se sintiera obligado ni comprometido a nada. Es más, que lo pensara y volvería otro día por allí.

Al día siguiente me llamó a través del control de enfermería para ver si podía hablar conmigo un momento. Fue más de una hora. Me confiesa que en el hospital ya no se fía uno de nadie y esperaba que de mí sí. Le sugiero que sería bueno que habláramos de esto y por qué lo pensaba. Es difícil trabajar desde la desconfianza. Así que hicimos un “pacto” de no engañarnos y ser honestos, aunque en algunas ocasiones esto pueda hacer sufrir.

Miguel era profesor de matemáticas y su mujer de geografía. Tenían dos hijos de 23 y 21 años que vivían en el domicilio familiar. Ocasionalmente, pasaba grandes temporadas con ellos su madre, que vivía sola en el pueblo y tenía ya 80 años. Según Miguel, ella iba a ser quien peor iba a llevar esto de la enfermedad. Su padre había muerto joven de cáncer de estómago y lo tenía siempre presente.

Como con el resto de los pacientes, quedamos en que me pasaría a verle 3 ó 4 veces por semana, pero si me necesitaba estaba siempre por allí para hablar y podía conectar conmigo fácilmente. El ritmo dependía de él. Si en cualquier momento se encontraba sin fuerzas y quería dejarlo me lo tendría que decir (para eso hacíamos el “pacto” de no engañarnos) y lo dejaríamos si pensaba que ya no le aportaban nada estos encuentros.

Esto hecho inicial de establecer un pacto no escrito con los pacientes de transparencia y no engaño, que al principio surgió de forma espontánea en la conversación con ellos, fue de gran utilidad. Nunca pensé que fuera tan eficaz. Cuando surgían silencios o preguntas difíciles o sin respuesta se volvía al “pacto” de verdad que teníamos y que hacía que nuestra relación de ayuda y a la vez profesional fuera distinta al resto de las relaciones. En ocasiones tenía que convertirme en mediador de informaciones, pero esta era una tarea compleja y llena de potenciales malentendidos, así que opté desde el principio por insistir en que el paciente o el familiar manifestara su inquietud directamente al médico o a la enfermera, sin intermediarios. Esto siempre dio buenos resultados y desbloqueó no pocos errores de comunicación, porque los encuentros y diálogos que se mantienen en torno a la enfermedad, sobre todo en su estado más terminal, están llenos de buenas intenciones, pero de muchas interpretaciones y no pocos malentendidos.

En alguna ocasión, en las conversaciones que tenía con el médico que trataba a cada paciente o con algún residente, me atreví a sugerirles que no estaría mal preguntar al

enfermo qué había entendido de su enfermedad o qué creía que le estaba pasando. No era ésta una práctica muy habitual en el personal sanitario.

Como ocurre en todos los enfermos estudiados, el primer diagnóstico te deja “seco”, sin reacción, como que de repente hay un antes y un después en tu vida y esto lo vives en un minuto, pero no sabes ni cómo formularlo. El cómo el médico comunique la noticia y cuál sea su disposición a no dejar al paciente solo o a establecer una especial “complicidad” o confianza cobra una importancia fundamental. A partir de entonces el médico es parte de la familia. Lo que diga o no diga, su talante y su cercanía, su profesionalidad...tienen un papel más importante que el resto de las personas que rodean a la persona enferma.

Miguel daba buena cuenta de este hecho y de la intensidad de esta primera experiencia. Sin embargo, su reacción no fue de negación, de enfado, de búsqueda desesperada de alguien que le diera otro diagnóstico... Lo vivió como si se lo esperara, como si hubiera tenido una visión que ahora se cumplía. Eso sí, no había imaginado con tanto detalle cuál podía ser la reacción, “porque pensar en esto me producía ansiedad y prefería distraerme con otras cosas”.

En alguna ocasión, hablando sobre las causas de la enfermedad, su mujer me insinuó que era tanta la obsesión que tenía con la enfermedad que parecía que se lo había provocado. La reflexión sobre las causas de la enfermedad que manifiesta con frecuencia algún miembro de la familia o a veces el propio enfermo está sujeta a interpretaciones variopintas, lenguaje simbólico o manifestación de carencias, palabras no dichas y pesares no expresados (enfermedad como consecuencia de un sufrimiento familiar que vives con estrés constante, de un duelo no superado o no aceptado y que ha quedado pendiente, en ocasiones de un “castigo”, etc.)

En una ocasión, una enferma grave, con múltiples accidentes cardiovasculares, me comentaba que su enfermedad había empezado hacía muchos años, cuando se la había muerto un hijo de 19 años. “Nunca he levantado cabeza desde entonces. Y la enfermedad me viene de esto”, me dijo el primer día que la conocí. Nadie le había convencido de lo contrario.

Con Miguel empezamos a hablar de los riesgos y consecuencias que tenía la quimioterapia. Su estética le preocupaba y no se había atrevido a preguntar al médico si se le iba a caer el pelo. Me lo preguntaba a mí, que tenía experiencia en tratar a tantos y distintos pacientes.

Durante dos semanas me estuvo relatando su vida. Quería conectar piezas sueltas, verbalizar o quizá oírse a sí mismo sin asustarse. Le parecía que ese lenguaje interno que tenía consigo mismo era un disco rayado que le activaba, según sus palabras, “esa paranoia”, pero en estos momentos lo necesitaba.

Por fin le preguntó al médico si con la quimio se le caería el pelo y le dijo que no siempre ocurre, pero que probablemente sí. Fue su primer “duelo”, su primera sensación de pérdida. Comenzó a imaginarse su nueva imagen, a vivir las consecuencias de la quimio antes de que llegara y a rehacer su “nueva vida”, como decía. Después de una estancia breve en el hospital, donde tenía el dolor controlado y los síntomas severos todavía no habían aparecido, le dieron el alta para, desde allí, comenzar el tratamiento.

Durante estos tres meses que estuvo con terapia ambulatoria nos veíamos dos veces por semana, bien en su casa o en el centro ambulatorio. “Curiosamente, me decía, antes que no tenía la enfermedad me obsesionaba con que podía tener algo y ahora que la tengo pienso en poder recuperarme. Como que todavía me quedan cosas por hacer”.

Una vez más, en medio de las situaciones difíciles constantemente nace y muere la esperanza. A veces es una esperanza de largo recorrido, curarse por completo y que te digan que el cáncer, con la quimio, ha remitido por completo. Otras veces es la esperanza de corta distancia, en donde uno va haciéndose poco a poco con la situación y pide al menos dos años hasta que sus hijos sean mayores, o se independicen y tengan su futuro hecho, o ver nacer un nieto.... En no pocas ocasiones algún enfermo anciano me ha dicho: “mi esperanza es despertar mañana. La luz del día me da vida, aunque tenga algún dolor. Me conformo con esa pequeña esperanza de que no me moriré mañana”. El tiempo se vive con una intensidad que antes era desconocida. A veces puede ser la esperanza de que alguien que hace tiempo que no ves venga a visitarte. Pequeñas esperanzas, pequeños gestos que hacen que el paciente, aun en estado grave, pueda rehacerse cada día.

La esperanza de Miguel era de largo recorrido. A pesar de la gravedad del tumor que tenía, la quimio le iba conteniendo, tenía náuseas y dolores más o menos controlables con los fármacos, pero él lo interpretaba como parte del tratamiento y no de la enfermedad que tenía. Quería curarse y se sorprendía de las ganas de vivir que tenía. También su mujer y su familia, que interpretaban este estado de ánimo como síntoma de curación futura, aun desafiando el pronóstico primero que le daba un año de vida (“aunque nunca se sabe”, decía su mujer que le había dicho el médico).

Un dato curioso fue que Miguel, dedicado a su trabajo por entero, a sus clases y sus alumnos y que nunca había querido tener otra vida ni cultivaba aficiones, comenzó a

tener interés por las cosas. Alquiló una casa en la playa y se matriculó para sacar el título de patrón de barco. Y obtuvo el título, se compró una pequeña embarcación y durante tres meses intentó olvidarse de la enfermedad y vivió con ilusión su tiempo de ocio. El hecho de que tuviera ganas de vivir y planes de futuro le hacía olvidar y situar el tumor en otro lugar fuera del cuerpo.

Todo este tiempo hablamos, pero sólo quería hablar de lo “positivo de la vida.” Y de eso hablábamos, de sus sueños, de cómo se imaginaba el futuro a corto y largo plazo. Ya no pensaba tanto en volver al trabajo, sino que le gustaría jubilarse y cambiar de vida. Desafiaba la ciencia médica y, para sorpresa de su mujer, estaba comportándose como nunca había sido antes. “Toda la vida estuvo obsesionado con que estaba enfermo y se tocaba cada parte del cuerpo por si tenía algún dolor extraño y ahora parece que no tiene nada. Pero mejor que sea así”, comentaba su mujer.

Después de todo este tiempo (habían pasado ocho meses desde que se le había declarado el tumor) un día amaneció con un dolor extraño que no desaparecía con los fármacos que normalmente tomaba y que le producía unas náuseas que le quitaban las ganas de comer y de socializar o hablar con nadie. Como persistía la dolencia, le llevaron a Urgencias y le volvieron a ingresar en el Hospital. Aunque parecía que el tamaño del tumor había remitido, el cuerpo no le respondía. Estaba débil, tenía molestias, pero no se podía dar más quimio.

A la semana de estar ingresado le dijeron que su cuerpo sólo admitía medicina paliativa, “porque más no se podía hacer de momento y porque necesitaba recobrar fuerzas y descansar”. Se lo comentó el médico a su mujer que, por entonces, se había convertido en la única interlocutora entre médico-paciente y era quien manejaba la información. De hecho, en alguna consulta que había tenido con el oncólogo para ver el resultado de los análisis y cómo iban evolucionando los marcadores, él no entraba a la consulta, se quedaba en la cafetería. Sólo entraba su mujer y cuando salía de la consulta le preguntaba “¿qué te ha dicho?”. A su mujer esto le enfadaba y no sabía cómo manejarlo porque, “¿qué quería escuchar?”, no sabía qué decirle y no entendía por qué él prefería que se lo dijera ella en vez de preguntar directamente al médico. Para ella era una carga difícil de llevar en solitario.

A veces el enfermo necesita esos momentos de “mirar para el otro lado” porque no se considera capaz o dispuesto a escuchar cosas que prefiere no oír. Aunque es cierto que es difícil vivir un tiempo largo con la incertidumbre y los más prefieren conocer qué pasa para saber a qué atenerse y no vivir la angustia de la duda, hay quienes prefieren acogerse a esa pequeña tregua, a ese tiempo de “no saber” que puede indicar que el

enfermo todavía necesita tiempo para asumir su situación y que a la vez fomenta cierta esperanza. Curiosamente, Luis, que quería saber todo desde el principio y había hecho conmigo ese “pacto de verdad,” parecía que había retrocedido y se escondía en un “no querer saber”, comentaba su mujer. Quizá porque intuía que esta vez, si no había mejoría, tampoco habría una segunda oportunidad, no habría quimio ni tiempo extra que permitiera tener alguna esperanza.

A la semana le dieron el alta. Se fue a casa a cuidarse con la supervisión y atención de la Unidad de Cuidados Paliativos que atendía a domicilio. Alguna vez por la noche le llevaron a Urgencias porque se angustiaba, pero al día siguiente volvía a casa. Todo era consecuencia de la enfermedad.

Durante todo este tiempo que estuvo en casa y hasta que falleció (dos meses) le visitaba dos veces por semana, a veces tres. Cuando no estaba dormido y quería hablar, le gustaba disertar sobre todo lo que había hecho en su vida y le animaba recordarlo: la ilusión con la que obtuvo la oposición de profesor, el agradecimiento de los alumnos, la satisfacción que le dieron sus hijos y lo bien que se habían portado siempre, incluso sus peripecias como patrón de barco.

Las personas con las que más hablaba eran con su mujer y conmigo. Con sus hijos hablaba de sus cosas, de sus estudios, de su futuro, pero nunca de su enfermedad, de lo mal que estaba o de la sensación que tenía de que su vida se le escapaba día a día. Siempre les “protegió” de todo mal rato o dolor que supusiera hablar de esto en familia y abiertamente. Con nadie hablaba de la muerte. Tampoco con su madre, que estos meses estaba viviendo con ellos. Nunca hubo un desahogo ni un deseo de compartir pensamientos o asuntos pendientes de última hora, ni habló de su testamento. De hecho, una vez tan sólo me dijo, dos días antes de morir: “pues yo si un día me muero quiero que sea en silencio”. Me lo dijo cuando estábamos solos, así que pensé que era la oportunidad que me daba para preguntarle y hablar de ello. Y se lo pregunté: ¿por qué en silencio? ¿Quieres que hablemos de ello? Y sólo me respondió: “es mejor no pensar. Cuando llegue, llegue.”

Era su forma de protegerse y de proteger a los suyos. Su mujer se sorprendía de que él, que antes hablaba de estas cosas, ahora no quería hablar en absoluto. Como si su mente estuviera cansada de tanto tiempo invertido pensando en lo mismo que parece que ahora se rebelaba.

Tampoco quería hablar con los amigos, que venían a verle de vez en cuando, porque no quería que le preguntaran qué tal estaba y tener que responder siempre lo mismo.

El último día, con el vientre muy inflamado y sentado en el sofá de casa, quería pedir consulta al médico para ver qué estaba pasando que no tenía ninguna mejoría de nada. Pero parece que lo que procedía con él era estar y respetar sus silencios. Nunca quiso morir solo, pero ya no quería hablar de la enfermedad y le gustaba estar acompañado. Estar acompañado, pero en silencio.

Él, tan previsor y meticuloso, nunca quiso hablar de testamento (aunque su mujer se lo insinuó varias veces), ni del futuro para su mujer o para sus hijos. Sí me dijo una vez que sabía que no les faltaría de nada, en su primera estancia hospitalaria. Pero la sensación que tenía de que le habían mandado a casa a morir nunca la interpretó como algo positivo. Le deprimió. El primer día que estuve en su casa, después de darle el alta hospitalaria, me lo dijo: “esto suena ya a abandono. No me quieren ni en el hospital”. A partir de entonces decidió encerrarse dentro de sí mismo y refugiarse en el silencio.

Su madre, que siempre había sido espectadora fiel, lo dijo al fallecer: “al final, vivió y murió como quiso”.

**Caso 5.** La señora Amelia tiene 84 años y dice que creció ya con el sufrimiento. Se hizo a sí misma con las numerosas pruebas, comenta, que la había mandado la vida.

Isabel era una mujer viuda desde hacía ya 30 años. Toda su vida había transcurrido en un pueblo pequeño extremeño, había cuidado a sus padres, atendido a sus dos hermanos mayores que estaban solteros, criado a siete hijos, todos varones, y conocido a 10 nietos y dos biznietos. Casi en cada conversación repetía con orgullo toda su trayectoria vital, lo trabajadores que eran sus hijos y lo feliz que había sido cuidando de toda la familia y estando al tanto de todo lo que pasaba en sus vidas, a pesar de la dureza del campo y de las necesidades que se pasaban entonces. Ahora estaba bien, tenía una pequeña pensión que le daba para vivir y compartía casa con el mayor de sus hijos, que estaba soltero.

Llevaba ya unos días sangrando, así que otro de sus hijos que vivía en la capital se la trajo para llevarla al hospital a que le hicieran las pruebas y los análisis correspondientes. Tardaron muy poco en descubrir un tumor en el colon, pero, cuando aparecieron los primeros síntomas, la enfermedad ya se había extendido y tenía afectado el hígado y una parte del cerebro.



El diagnóstico y la edad avanzada hicieron que la prescribieran medicación para control del dolor y de los síntomas, pero la enviaron a su casa a “reponerse”. A las tres semanas estaba de vuelta en el hospital, esta vez para aconsejar su ingreso en la Unidad de Cuidados Paliativos.

Al día siguiente de ingresar, y aconsejada por el servicio de enfermería, me llamó el hijo para que hablara con su madre y la visitara siempre que pudiera, pensando que hablar conmigo le podría venir bien. También le dijeron que había psicólogos expertos que podía ayudarla en estos momentos, pero su madre, me comentaba, “no es de psicólogos y psiquiatras” y estaba seguro que prefería otro tipo de profesionales en estos momentos.

Cuando me presenté a ella estuvo encantada de recibirme y me pidió que fuera siempre que quisiera, que me atendería con mucho gusto y además quedaba muy agradecida por el tiempo que le estaba dedicando, que pensaba que ella no era tan importante.

Cuando le pregunté por su enfermedad y cómo había llegado hasta allí no tardó en contestar que llevaba tiempo ya sangrando “por la parte de abajo” y que tenía hasta miedo ir al baño. Al principio no tenía dolores, pero luego empezó con molestias y su hijo le dijo que había que ir al hospital quisiera o no, aunque ella pensaba que, a su edad, ingresar en el hospital era para morir.

No sabía exactamente el diagnóstico porque el doctor, me decía, se lo explicaba todo a su hijo, porque ella no entendía bien las palabras de los médicos y se ponía nerviosa. “Me pongo tonta. Digo que sí cuando me hablan, aunque no estoy entendiendo nada y luego se lo pregunto a mis hijos”. Pero sabía que estaba en buenas manos y que los doctores y las enfermeras eran muy amables y muy buenos. Decía también que a la edad que tenía sabía que ya había cumplido bien, que no pensaba que iba a llegar tan lejos, toda la vida trabajando porque nunca había tenido vacaciones, pero ya eran casi 85 años.

Cuando comenzó a hablar de las partes más significativas de su vida se remontaba a su infancia, a la vida primera en la casa de pueblo y con sus padres. Eso había sido lo mejor porque no había tenido la responsabilidad de alimentar a sus propios hijos y se sentía cuidada por los padres y no les faltaba de nada. Pero con el matrimonio y tantos hijos llegaron las responsabilidades y los tiempos difíciles. Además, en su trayectoria había tenido muchos males y dolencias, aunque no la habían ingresado nunca en un hospital y esto lo llevaba un poco mal, porque no era como estar en la casa del pueblo.

Entre los dolores de cabeza y los vértigos que padecía, relataba que gran parte de su vida adulta estaba “comidita de dolores”, y la paciencia y la fe en Dios habían sido su consuelo. Tenía claro que “los dolores y calvarios son pruebas que nos manda Dios” porque no podía ser de otra manera y de nada servía renegarse y enfadarse con la vida, porque desde que nacemos sabemos que estamos aquí un tiempo, pero luego nos tenemos que morir.

Amelia sabía vivir a ras del suelo. Afrontaba la vida con entereza y un gran realismo. No sabía exactamente qué era su enfermedad, pero sospechaba que bueno no podía ser porque la habían vuelto a ingresar y no habían intentado operar ni nada y eso decía mucho, según me explicaba, porque era como cuando ya no quieren ni abrirte a ver qué pasa porque ven la cosa mala. Su hijo le decía que seguían haciendo pruebas, pero ella no le creía mucho, pensaba que la estaba protegiendo del susto y ella hasta le entendía y le justificaba. Había asumido que ese era el protocolo normal que había que seguir, así que no pensaba preguntarle al médico nada especial, lo que él le dijera bien dicho estaba. De momento, suponía que si seguía en el hospital era porque tenía “una cosa mala”, así que se refugiaba en “quien todo lo puede”.

Conocí a Amelia llena de estampas y jaculatorias: “Me han acompañado toda mi vida y no les voy a abandonar ahora”, solía decir, “una quiere seguir viviendo siempre, pero que se haga la voluntad de Dios”.

Poco a poco Amelia se fue creando su mundo particular, impenetrable, paralelo a la ciencia médica y como si su cuerpo fuera por un lado y su mente por otro y con una fe a toda prueba. Sabía que, pasara lo que pasara, nadie le iba a quitar sus ideas y sus creencias. Durante la primera semana de ingreso rezaba sin descanso “para poder volver a ver la carita de los nietos y los biznietos”. Aunque su deseo no se cumpliera, ella estaba acostumbrada a pedir y rezar por todos y por todo y eso no se podía dejar. A ella le habían enseñado que había que pedir sin descanso y, si nada ocurría, Dios sabría, porque ella no era tan lista como para saber más que Dios.

Conscientes de que ese tesón en los rezos le ayudaba a sobrevivir en las pruebas y a llevar con entereza y hasta con humor su enfermedad, el equipo sanitario nunca discutía ninguno de sus principios. Funcionaban. Eso era todo. No importaba su verdad o cómo funcionaban, sino que a Amelia le eran útiles y, mientras se entregaba a sus oraciones y escuchaba la radio católica, estaba más tranquila, demandaba menos atención y requería menos fármacos.

En la sala de descanso comento con dos enfermeras y una auxiliar el caso de Amelia. Confiaba en la técnica, en los médicos, en Dios, confiaba en todo. Una enfermera

asegura que, al final, esa esperanza es la que te mantiene viva y es el auténtico milagro, porque tenemos que morir, en cualquier caso.

Vuelve a salir a debate la reflexión sobre si saber la verdad cruda te corta cualquier esperanza y eso “significa que ya estás muerta, aunque respires.” De nuevo hablamos sobre cómo recolocar la esperanza o cómo abordarla desde ese estado de terminalidad y qué papel juega el hecho de saber “toda la verdad,” o si no es preferible vivir un poco engañado y morir sin darse cuenta. No hay acuerdo en el grupo, salvo en el aspecto de respetar, en cualquier caso, el deseo de la paciente.

Nadie está ajeno a este lenguaje en el que se mezclan saberes técnicos y populares, creencias y formas de comunicación muy particulares que aparecen en los pasillos entre familiares y personas que atiende a la persona enferma. Es un espacio propicio en donde surgen narraciones de historias de personas que han pasado por momentos muy difíciles y lo han superado, espacio de mitos y leyendas, de compartir creencias y experiencias propias o ajenas de personas que han salido de una situación de desahucio ya por los médicos. De alguna manera, todos están de acuerdo en que compartir esa posibilidad de mejora o intentar dar explicación a lo que sucede suaviza el dolor y une a los familiares que sufren la misma suerte.

El caso de Amelia es un claro ejemplo. Es interesante observar cómo perviven en tan pequeño espacio distintos saberes y cómo estos se cuestionan. Los instrumentos del racionalismo fracasan y algunos piensan en el consuelo que otros tienen de la religión. Pero también los creyentes “de toda la vida”, o los que se agarran desesperadamente al milagro, pueden llegar a dudar de la eficacia de su fe o de que sus rezos le importen verdaderamente a alguien. Como observa J.M Comelles: “La creencia en el milagro, en la mediación divina, emerge en el contexto de la condición humana no como un accidente derivado de la superstición o de la ignorancia sino como un instrumento que adquiere nuevo sentido en un contexto en el que los límites de lo humano o de lo natural parecen evidenciarse y en el que el médico, para huir de la presión de los familiares, puede correr huyendo por un pasillo mientras grita: ‘Se morirá...sólo queda rezar y esperar un milagro’. ¿Por qué un milagro en el templo de la razón?”<sup>275</sup>

A propósito de creencias, en algunos contextos, como en el contexto hospitalario, se da un extraño compromiso entre medicina, religión, pensamiento mágico... y el debate se establece no tanto sobre la verdad de lo uno o de lo otro, sino que descansa sobre “lo

---

<sup>275</sup> COMELLES, J.M., “Tecnología, cultura y sociabilidad. Los límites culturales del hospital contemporáneo”, en PERDIGUERO, E., COMELLES, J.M. (eds.), *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina*. Bellaterra, Barcelona 2000, p. 336s.

que funciona”, eso que ayuda al enfermo a estar más tranquilo o a controlar su ansiedad y siempre que no entre en contradicción con lo prescrito por la medicina convencional. En este sentido, José M. Comelles insiste en que no existe tanto un conflicto entre lo supuestamente supersticioso y lo netamente científico, sino una negociación o una dialéctica entre el saber científico y los saberes populares, entre la cultura más corporativa del profesional y la presencia social del enfermo con su historia. Se da un encuentro entre la cultura hegemónica médica y otras culturas subalternas. Este proceso de participación de unos y otros implica una lógica compartida. Por eso aparecen historias y relatos destinados a establecer simbólicamente la esperanza en un ámbito en que racionalmente la esperanza no puede invocarse.<sup>276</sup>

El hecho es que, ante los tiempos de espera y la vivencia de la incertidumbre sin respuestas durante cierto tiempo, la sensación de impotencia que vive el enfermo y su familia abre caminos, a veces desesperados, hacia la búsqueda de recursos a los que agarrarse para tener la sensación de participar y vivir el proceso de enfermedad y limitar en lo posible los estragos que produce la sensación de angustia. De ahí que sea un terreno propicio para negociar los saberes y las creencias y para que no pocas se conviertan en formas culturales privilegiadas de expresión social.

Para Amelia Dios era el doctor definitivo que estaba por encima de todos los demás médicos. Por tanto, no había lugar para las quejas ni para la culpa. Dios sabía.

Amelia no se engañaba a sí misma ni tenía miedo, pero conservó la misma actitud hasta el final, a pesar de que sabía muy bien todo lo que le ocurría. Los últimos días quería “confesarse” conmigo cada día. Aunque no quería que la muerte se precipitara, porque cada uno tenía su hora y su momento, su historia no era de negación de la enfermedad o de no querer saber. Tampoco de resignación ante lo inevitable ni pensó nunca que su mal era una negligencia o un fallo en el diagnóstico del médico o una falta de prevención. Ella quería obtener de esa experiencia algo que le pusiera en orden con su vida, que le trajera paz, de manera que la completara. Nunca manifestó que la muerte fuera una derrota ni un fracaso, sino la plenitud de una vida que, en su caso, estaba colmada por hijos y por nietos. El grupo de enfermeras y auxiliares comentaban que en cada encuentro que tenían con ella para medicarla o cambiar las sábanas, siempre había un espacio para la sonrisa y el agradecimiento. Siempre asentía con la misma expresión: “sois tan buenas que me hacéis sentir como si estuviera en casa.”

---

<sup>276</sup> *Ibíd.*, p. 340

La mejor forma de ayudar a Amelia y entrar en su mundo era hacer que se sintiera en casa y no como miembro de una institución. La dignidad tenía que ver con eso, siempre me lo dijo. No quería dar recomendaciones a sus hijos, que eran buenos y creía que se llevarían bien entre ellos porque así habían sido educados. Lo que había que hacer con los hijos, decía, había que hacerlo de pequeños, cuando todavía se podía. Ahora ya era tontería. Se trataba de confiar en Dios y no dar mucha guerra.

De alguna manera, necesitaba crear un entorno familiar, porque no se entendía sin una familia a la que cuidar hasta el final. No pedía ser cuidada sino encontrar un hueco donde ella pudiera cuidar. Necesitaba crear un entorno en el que enmarcar el amor y el cariño por los suyos.

En los últimos momentos necesitó sedación. Estaba en permanente estado de inquietud y ansiedad y médicamente no se podía hacer más. Ella había manifestado que de sobra sabía que la vida no dura para siempre y que lo que peor llevaba era esa sensación de angustia que te entra a veces, que eso era una agonía “que Dios nos libre.” Pero este hecho final supuso un problema con alguno de sus hijos que pensaba que eso era “matar a su madre.” Esto fue problemático porque algún miembro de la familia lo difundió por el pasillo como si esto fuera una mala práctica clínica que podía tener sus consecuencias.

A Amelia nadie le había preguntado exactamente sobre si admitiría ella o no la sedación. En entornos tan complejos en donde se ven los límites de la vida y la muerte hay una tendencia a pensar en lo que sería mejor para los otros, pero sin contar con los otros. Hay casos especialmente delicados. No se sabe exactamente en qué momentos o condiciones formular algún tipo de pregunta en este sentido. No obstante, probablemente Amelia no habría dicho nada contundente y claro. Pero los que estábamos cerca sabíamos que sólo un formato rígido o ideologizado de vivir sus valores le hubiera hecho dudar. No era su caso. Sabía que llegaban momentos en los que no se prolonga la vida de una persona sino su agonía, y eso Dios tampoco lo quería.

Murió a los dos meses de entrar en la Unidad. Murió tranquila y con un gesto de abandono como, según dijo uno de sus hijos, había sido su vida: sin ruidos, preocupada por todos y siempre confiando en que lo mejor estaba por venir.

**Caso 6.** “Usted tiene experiencia de estas cosas. Enséñeme a morir”. Me lo dijo Federico al segundo día de haberle conocido. Diagnóstico de cáncer de estómago en estado muy avanzado, con pleno conocimiento de lo que le pasaba, informado de su estado y su pronóstico y con la mente totalmente despierta. Militar jubilado. 72 años.

En una de las visitas rutinarias por la planta la enfermera de la mañana me comenta que llevaba una semana ingresado, con pronóstico grave. Su familia se componía de mujer y dos hijos, pero estos dos vivían fuera de la capital. Pasaba mucho tiempo solo y le definían como una persona agradable y comunicativa. Así que pasé a verle y comentarle el trabajo que estaba realizando. Me acogió con sorpresa, no sabía que hubiera gente que se dedicara a estudiar estas cosas, pero le pareció muy interesante y, para él, una ventana abierta en un sitio pequeño en donde no recibía demasiadas visitas.

Estuve un rato en silencio cuando me dijo sin contemplaciones, como si lo hubiera estado reflexionando toda la noche, “enséñeme a morir”. Así que le pedí que me contara cosas de su vida, como hacía con el resto de los enfermos, con el objetivo de saber qué era lo más importante para ellos, lo que les había marcado más, las heridas abiertas o los argumentos que todavía no habían concluido. Y así Federico comenzó a hablar con detalle de lo que había sido su vida.

Su trayectoria militar, la obediencia y el sentido del deber marcaron siempre su historia. Y estaba orgulloso de ello. No entendía la vida sin disciplina, y para que esto existiera tenía que haber una autoridad que fuera respetada. Era hombre de convicciones morales muy arraigadas y muy correcto en el trato con todas las personas.

En las conversaciones que tuve con él manifestaba abiertamente que quería hablar de su final, pero tenía muy claro que no quería estar solo “porque estar solo es muy triste”. Se veía a sí mismo como hombre muy familiar, la familia era el pilar de la sociedad y en su familia se hablaban las cosas, también se hablaba de la muerte, pero cuando todo el mundo estaba bien, “porque ahora impone”.

Había reflexionado mucho y quería vivir estos momentos como suponía que quería su familia, tanto su mujer e hijos como otras dos hermanas mayores que él que vivían en la ciudad. “Hay que morir sin darle muchas vueltas. Acabar y ya está”.

Su familia tenía un discurso muy discreto sobre la muerte y con poca concesión a lo emocional. Mantener la paz y tranquilidad era muy importante para ellos, sobre todo en los últimos momentos. Nunca valoró la posibilidad de llevarle a morir a su propia casa. Si en el hospital no podía estar buscarían un Centro donde poder llevarle, pero donde

estuviera bien atendido. Su mujer y sus dos hijos manifestaban que les era muy duro ver cómo su padre se iba físicamente degradando y consumiendo y no sabrían qué decir ni qué hacer o cómo encontrar la palabra justa. En el hospital o en un Centro similar pensaban que estaría más acompañado y controlado.

En las conversaciones con la familia siempre predominó en ellos la idea de llegar a verse en una situación que no pudieran controlar o que se encontraran desbordados. Les era muy duro vivir con la incertidumbre de qué podría pasar al día siguiente, si amanecería o no, si aparecían dolencias o malestares frente a los que se veían impotentes... Así que “mejor no provocar esta situación.”

El trabajo intenso y muy profesional del servicio de psicología no dio los resultados esperados. Al menos no se cumplió su objetivo de “desbloqueo emocional” para que la familia y el enfermo pudieran hablar abiertamente de lo que les preocupaba y Federico se sintiera más arropado y acompañado. Fue un mes de visitas y de trabajo intenso el tiempo que estuvo ingresado en el Servicio de Oncología. Pero el propio Federico había establecido que no quería ser un problema para su familia, porque había sido el cabeza de familia para abastecer y resolver problemas, no para darlos. Pensaba que “tampoco hay que hacer grandes ruidos de las cosas naturales de la vida”. Intentaba convencerse de que la mejor manera de morir era sin enterarse y sin ser un problema para la familia. “Cuando esto ocurre es mejor irse”.

Aunque él prefería hablar y lo hacía ampliamente con el médico, las enfermeras y auxiliares y todos los profesionales que le atendíamos, no era así con su familia. Parece que existiera un pacto entre ellos que permitiera hablar de unas cosas, pero no de otras. O como si hubiera ensayado esta situación antes y ahora representara el papel que le tocaba y que asumía sin fisuras. Frente a su familia no había lugar para otros planteamientos, para otros lenguajes. Se trataba de ser fiel hasta el final en este deseo, en este “pacto de silencio” sobre su enfermedad y su futuro y que todos, también su mujer, respetaban. A ella le decía si se encontraba mejor o peor, qué tal había pasado la noche o si habían aparecido nuevos dolores y necesitaba otros calmantes. Pero después hablaban de “los niños” y sus trabajos, de las noticias, de la política... pero nunca de la muerte, lo que más temía, o de la separación definitiva.

Todos en la familia asumían que morir con dignidad era morir con esta entereza, sin alarmas puestas, respetando el silencio, que lo que se llorara fuera hacia dentro, porque las palabras y los cariños pertenecían a otro tiempo.

Federico, al final, se iba dando cuenta de que esta visión compartida del morir no ayudaba mucho ahora y no sabía al final a quién se protegía ni si era útil. Retomábamos

cada semana su inquietud primera de “enséñeme a morir” para saber si íbamos cumpliendo sus objetivos.

A los dos meses de habernos conocido y después de tres visitas semanales hablando de los pormenores de su vida con sus aristas, o recordando los momentos que hacían que se le cayeran las lágrimas por una emoción de alegría o de tristeza, fue concluyendo que, al final, aprender a morir no era sólo hablar de la muerte, sino fundamentalmente hablar de su vida, como si le tranquilizara encontrar un hilo conductor de todo, ver su coherencia, cómo había asumido sus compromisos, reconciliarse con lo que le había salido mal, perdonarse... Y aquí se preguntaba si había sido una buena idea pensar en una forma de morir tan rígida y tan “fría”, tan resumida y tan poco expresiva, tan correcta y tan estudiada, tan calculada. Se le hacía difícil decir: “me estoy muriendo”. El hecho de decírmelo a mí pensando que se lo decía a su familia le emocionaba y le hacía bien, se tranquilizaba y me agarraba fuertemente la mano.

Me habría gustado que alguna de las conversaciones que tuvo conmigo las hubiera tenido con su familia, pero nunca se atrevió. Muchas de nuestras conversaciones consistían precisamente en eso, en contarme lo que desearía haber hablado con su familia y ahora lo hacía conmigo, pero con ellos nunca pudo.

Durante los cuatro meses que compartimos, gran parte en la Unidad de Oncología del hospital y algún tiempo de visita en su casa (fines de semana), fue aprendiendo, me decía, que “no sabemos morir bien porque no sabemos vivir bien”.

A pesar de que había cumplido con el deber y se había realizado en su profesión, me decía que tenía muchos temas pendientes, que si volviera a nacer haría cosas distintas. Federico estaba preocupado por lo no hecho, sobre todo por lo no dicho. Ahora se planteaba la cuestión sobre cómo quisiera morir y no estaba seguro, dudaba. En realidad, no había sabido vivir, o había sido un inconsciente, decía. “He sido muy serio y soy así desde pequeño, en mi familia se hablaba lo justo y había mucho respeto, pero tampoco se puede ser mucho tiempo así.”

Se preguntaba si todavía era tiempo de cambiar cosas, aunque le quedara un día de vida. Si merecía la pena morir como había vivido o como le hubiera gustado ser, ahora que veía la vida de otra manera. Para Federico la dignidad era ser fiel a uno mismo hasta el final, fiel a cómo uno había sido, porque cambiar ahora era como reconocer que habías fracasado. Ayudarle a morir era ayudarle a ser fiel a su forma de vivir y a cómo había sido educado, aunque reconocía que en algunas cosas debería cambiar.



Apareció el tema de los miedos. Miedo a cambiar de opinión, miedo a lo que pensaría su familia, miedo a cómo le recordarían. Para él era muy importante cómo le recordarían, porque pensaba que eso sería de gran influencia en sus hijos y quizá en sus nietos. Dar ejemplo era muy importante, comentaba. “Y eso se debe hacer en la vida y cuando uno se muere”.

Antes de ser militar había estudiado Magisterio y se confesaba lector de libros clásicos. Resumía su vida diciendo que no había sido infeliz pero tampoco feliz del todo. Que la enfermedad no le había impresionado mucho porque nacemos para morir y cuando toca hay que prepararse. Desde siempre supo el diagnóstico y agradeció al médico su sinceridad y que fuera honesto con él. En la vida y hasta que se muere había que asumir compromisos y ser fieles a ellos. “Para mí era que a mi mujer y a mis hijos no les faltara de nada.” Y en eso pensaba que había cumplido.

El tiempo que queda hasta su muerte (dos semanas) daba vueltas a la misma idea: “Hay que morir como uno siempre ha sido”. Yo le decía si pensaba que esa era la mejor respuesta a su pregunta primera (cómo aprender a morir). Me decía que al final crees que cambiarías cosas porque la enfermedad es traicionera, te hacer ver todo de una manera que no es. Si estás con salud vuelves a hacer lo mismo. Quiero que mis hijos me recuerden así.

Esa fue su forma de despedirse y decir adiós. Nunca se lo dijo así a su familia, pero ese fue el encargo que me hizo para cuando él ya no estuviera, porque pensaba que no le salían las palabras y había lenguaje al que no estaba acostumbrado.

Una mañana, cuando la enfermera le estaba curando, falleció en un cambio postural. En su librito de cabecera había dejado un papel dirigido a mí: Gracias.

**Caso 7.** Irene es una mujer de 45 años. En enero le diagnostican un cáncer de pulmón con metástasis en huesos de muy difícil curación. Le proponen un tratamiento con quimio dentro de un grupo experimental. Ella accede porque cree que no tiene muchas más posibilidades y porque ésta es la única que le da esperanza. “Al fin y al cabo, me dice, cuando uno está en un ensayo o experimento nuevo siempre tiene la esperanza de que sea algo distinto y milagroso”. A los tres meses ingresa en la UCI con parada por un problema en la tráquea. Lo supera a duras penas, pero la envían a casa a “reponerse” bajo el control y supervisión del servicio de Cuidados Paliativos a domicilio.

Conecta conmigo a través de un amigo común. La visito en su domicilio y le explico el trabajo que estoy haciendo. Me dice que estos momentos son tan duros que hablar con alguien a otro nivel distinto y fuera de la familia y amigos cree que le vendrá bien. Accede gustosamente a participar y escucha atentamente el código ético como parte esencial y como perteneciente a la naturaleza misma del propio trabajo, así como la absoluta confidencialidad y el compromiso sincero de suspender las visitas si, por cualquier razón, no se encuentra a gusto.

Las visitas las establecemos en tres días por semana, a veces cuatro, dependiendo siempre de cómo se encuentre en el día a día, porque sabe que su salud o su estado de ánimo pueden cambiar de un momento a otro.

Es una profesional, licenciada universitaria, casada desde hacía 15 años y con un hijo de 12 años de edad. Después de aquella primera visita, en donde me puso al tanto de la familia que tenía (incluía, además, a sus padres y sus tres hermanos, a quien estaba muy unida), quedamos para vernos al día siguiente, no sea, me dijo, que no tengamos tiempo ni de conocernos. Y el día siguiente, lo primero que me dijo después de darme los buenos días fue: “Nunca está una preparada para esto, por más que te lo esperes”.

Morir no es sólo un proceso físico. Es también una transición psicológica, emocional, espiritual. Todo proceso requiere su tiempo, su espacio, sufre altibajos, esperanzas y decepciones. Muchos enfermos experimentan que se están reinventando, que se están construyendo de nuevo, que son las mismas personas, pero ya distintas, porque ante la vivencia de una muerte tan cercana se activa de una manera especial una forma de memoria de la propia historia, una forma de recuerdo.

La enfermedad de Irene seguía un proceso más rápido que el que seguía su mente y su corazón. Lo segundo que me dijo, como si el día y noche anterior hubiera estado preparando una entrevista o haciéndose sus propias preguntas, era que vivía una sensación de abandono. Le pregunté por qué se sentía abandonada y me dijo: “no, no...es al revés, soy yo la que abandono. Abandono a mi hijo, le dejo sin madre, le dejo huérfano.” Parece que más que preocupada por la enfermedad sentía la culpa de dejar sin madre a su hijo.

Trabajar la culpa no es tarea fácil. Se decía a sí misma que, además, esto se lo había buscado porque había sido muy fumadora, no había hecho demasiado caso y ahora pagaba las consecuencias, no sólo ella, sino sobre todo su hijo.

Fue una de las experiencias más difíciles de digerir y de abordar en las distintas visitas. No había momento en el que no apareciera la sombra de la culpa.

Irene pensaba que la enfermedad se la había buscado ella por su hábito empedernido de fumar. Se echaba la culpa de ser mujer débil y poco consciente del mal que podía causar y eso era lo que más le preocupaba.

Cuando recibió el diagnóstico no supo qué responder. Era como algo que había pensado que podía pasar pero que uno cree que es para otros, no para ti, “porque si crees que te va a pasar todo lo que ves alrededor es que no vives”, me decía. Los dos primeros días estuvo con la mente en blanco, ni enfadada contra nadie ni diciendo “por qué a mí”. Necesitaba tiempo para hacerse con las palabras que había escuchado: “es un tumor en el pulmón sobre el que hay que actuar rápidamente, pero vamos hacer todo lo que está de nuestra parte para poderlo controlar”. Le daba miedo la palabra, pero le reconfortaba saber que todavía se pudiera invertir tiempo para poderlo controlar y para pensar que se podía remontar.

Es en ese momento, me comentaba, en el que recuerdas casos de personas que has conocido que han pasado por situaciones muy difíciles de enfermedad y han remontado. Esto te lo recuerda hasta la saciedad la familia: casos de personas que han salido adelante. “Al principio te lo crees y te vienen rayos de esperanza cuando te encuentras un poco mejor, pero al menor dolor y síntoma nuevo que aparece te derrumbas y piensas que tú no serás de los que saldrán adelante. Te tocas todo el cuerpo para ver si encuentras alguna hinchazón o algo que te duela.”

Lo peor, las noches. A veces se despertaba pensando que todo era mentira, que era un sueño, como cuando era pequeña y se despertaba sobresaltada por un mal sueño y luego descubría que estaba en la cama con todo bajo control. Pero esta vez no era así. Era real. Las noches eran duras. Era cuando sentía miedo y ansiedad de verdad. No quería llamar a nadie por no molestar. Se hacía la dormida. Pero era terrible. A veces sudaba de miedo a morir. Pensaba que los fármacos le quitaban dolores físicos y la calmaban un poco, pero la angustia no desaparecía tan fácilmente. Llegó a estar sentada toda la noche en un sofá cómodo porque estar tumbada en la cama le traía a la memoria escenas de muerte.

Cada vez que nos veíamos me decía que le preguntara cosas, porque así le hacía reflexionar sobre temas importantes. Cuando hablamos sobre qué cosas le preocupaban de verdad y qué entendía por llevar la enfermedad dignamente o incluso morir con dignidad no dudaba en responder: “Me preocupa cómo queda mi familia, qué va a ser de mi hijo y que no le veré crecer. También pienso que mis padres no van a superar nunca esto. Para mi marido será duro, pero lo superará y será capaz de rehacer su vida.”

Cuando hablábamos sobre lo que para ella era la dignidad en la vida y en la muerte llegó a tener una idea clara a la que siempre se aferró: la dignidad era dejar este mundo sabiendo que alguien cuidaría de su hijo y reconfortaría y acompañaría a sus padres para sobrellevar todo esto. Que no estarían solos.

La otra parte de la dignidad era que la medicina le ayudara a quitarse de la cabeza y el corazón ese miedo y esa ansiedad, la angustia que sentía, sobre todo por las noches y que le parecía lo más terrible. Era entonces cuando no quería vivir, cuando quería morir cuanto antes. Era el momento en el que de verdad quería morir. Los demás momentos los sobrellevaba. Pero esto no. Ni siquiera la ilusión con poder ver a su hijo al día siguiente le daba fuerza para soportar esta sensación.

Le sugerí que todo esto lo debía comentar con su médico. También se podía paliar esa sensación de angustia, porque cada vez que tenía que definir el sufrimiento lo definía como una sensación de angustia. Cuando tenía dificultad para respirar o se retorció por la náusea no podía pensar en otra cosa.

Definía al equipo médico que le atendía como “extraordinario.” Los nuevos fármacos hicieron su efecto. Se sintió mejor. Siempre estuvo agradecida de lo importante que era en estos momentos contar con estos servicios médicos.

Irene era una mujer sensible, reflexiva, que se preguntaba de dónde podía sacar las fuerzas para sobrellevar el tiempo que le quedara. Hablamos de lo importante que era en estos momentos tener una filosofía de vida que integrara la muerte como algo más normal, me decía. Sobre todo ella que estaba demasiado centrada en las cosas de la vida pero sin pensar que esta puede terminar en un momento. Podía ser una enfermedad más larga o un accidente. No sabía qué sería mejor. A pesar de lo que estaba sufriendo, ella pensaba que prefería enterarse de lo que estaba pasando, porque “así de repente” desaparecer tenía que ser terrible. Y aquí me remitía a la reflexión que se había hecho sobre la muerte de los otros, de los que quería. No quería verlos sufrir, pero también es verdad que prefería tenerlos un tiempo, si llegara el caso, para cuidarlos, para estar con ellos, vivir los últimos momentos... “esto siempre es preferible, me recordaba, a desaparecer de repente”.

Hablamos también de lo importante que era para ella en estos momentos poder comunicarse, desahogarse, hablar sobre su propia vida y el papel que juega tener fe en estas circunstancias. Porque “yo creo, pero sin saber exactamente en qué”, me decía. Le hubiera gustado tener más fe de esa que no existe, o que no es fe, y que es el tenerlo todo claro. Aunque sabía que esta fe tampoco le evitaría el sufrimiento de la pérdida y

la sensación de abandono que tenía. “En estos momentos sólo me interesaría una fe que me diera paz interior, solo eso. No sé si existe”.

Nunca manifestó ningún tipo de resentimiento, ni de enfado con el mundo, ni de injusticia por lo que la había sucedido. Todo el pesar lo dirigía contra ella.

Como tantos otros enfermos, más que con palabras manifestaba con gestos de inquietud y desasosiego que necesitaba ponerse en paz, aceptar su vida y perdonarse.

Conforme iba pasando el tiempo la idea de estar en paz iba ganando fuerza sobre todo lo demás. Controlada la angustia, pasaba tiempos de tristeza en los que miraba al infinito, te cogía la mano y quería que estuvieras allí sin decir nada, en silencio. Y de repente decía, como si hubiera tenido una revelación: “vivir y morir con dignidad significa estar en paz contigo mismo. Y todo lo que te quita la paz y te hace sentir culpable...eso es indigno y te tortura hasta el final.”

Empezó a recuperar la paz cuando comenzó a agradecer a la vida todo lo que había disfrutado, sentido, experimentado... y a las personas que habían “hecho camino” con ella. Siempre había sido, comentaba, una persona muy agradecida. Cuando conectó de nuevo con la persona que había sido y comenzó a agradecer a las personas que tenía cerca sus cuidados y su presencia se abrieron para ella caminos nuevos.

Vivir unos valores nos revaloriza al mismo tiempo que nos juzga. Irene era una mujer que había aprendido desde niña la importancia de guiarse por valores y principios y creía en ello firmemente. Pero eso que le daba sostén a la vez la cuestionaba. A pesar de estar tan enferma, pensaba que no estaba a la altura de las circunstancias. Creía que tenía que mostrar entereza, dar ánimo a los demás en vez de quejarse y ser como ella siempre había sido en la familia.

Esta actitud fue de gran ayuda. Frente a esa culpabilidad que sentía, el hecho de interesarse por los demás le ayudó a formar una idea positiva de la propia existencia. Le sirvió para no situar la relectura que estaba haciendo de su vida en el lado negativo. Le ayudó a hacer las paces consigo mismo.

En la parte última de su vida fue capaz de transformar el sufrimiento y la limitación que suponía la enfermedad en ocasión y oportunidad de crecimiento. “He descubierto, decía, cosas nuevas. La enfermedad te enseña, pero es necesaria una reconversión mental. No tiene que ser necesariamente una indignidad. También puedes aprender. Pero hay que aceptar la vida que has tenido, la que sea y pedir que te quiten el dolor y la náusea porque con eso ahí no puedes hacer nada.”

Poco a poco se fue apagando. De su familia, sobre todo de su hijo, se iba despidiendo día a día con la mirada y con una sonrisa suave. Los dos últimos días dejó de hablar, pero saludaba con la mano y hacía gestos con los que quería decir que seguía en este mundo y que estaba todavía conectada con nosotros.

Una mañana comenzó a agitarse y a intranquilizarse en exceso. Hacía ademán de quererse levantar, pero no podía. Tenían que sujetarla para que no se arrancara la vía. Falleció ese mismo día a las 20.00 horas. De las últimas frases que me dijo fue: “En el fondo pienso que mi vida ha tenido algún sentido.”

**Caso 8.** Celsa es una mujer de 75 años, soltera, que lleva 5 en una residencia de ancianos. Me avisan del control de enfermería que le haga una visita porque está absolutamente sola y llora constantemente. Ha tenido incluso una consulta con el psiquiatra, pero éste no le ha diagnosticado nada en concreto y sólo le ha prescrito un ansiolítico suave y aumentado la dosis de somnífero que ya venía tomando. Dice que está muy deprimida, pero que la soledad la está matando a mayor velocidad que la propia enfermedad.

Celsa está diagnosticada de un mieloma múltiple en situación terminal. Lleva un año y medio de quimioterapia casi ininterrumpida y quiere morir ya, aunque al poco de conocerla me dice que no sabe ni dónde morir, porque le da igual.

En la primera visita que le hago me presento, le digo que me han llamado las enfermeras, que están preocupadas por ella porque la ven triste y que me gustaría escucharla. Un poco sorprendida, me dice que es la primera vez que se entera de esto y que no sabía que en el hospital existiera este tipo de tareas de “escuchar al enfermo.” Cree que eso es muy importante y que, por desgracia, ya no se hace, aunque crea que ella particularmente no tiene muchas cosas que decir, pero si puede ayudar o servir de algo ahí está para lo que necesite.

En las dos visitas siguientes me relató su vida pasada. Era cuando más alegre se veía. Se le iluminaban los ojos cuando recordaba episodios de su infancia, de su juventud, de lo feliz que fue y de cómo vivió su profesión de enfermera.

Me llamó la atención que hubiera sido enfermera y no me lo dijera el primer día de conocerla. Pero al final, cuando me habló de su profesión en un hospital de provincia me expresó con mucha tristeza: “y ahora me toca vivirlo a mí”. Hasta entonces me había

narrado su vida “en el mundo de los sanos” (expresión que usó más tarde), pero no me había contado nada de su enfermedad, cómo se enteró, cómo reaccionó, quién le dio la información, a quién se lo dijo en primer lugar...que es lo que solían hacer la mayoría de los pacientes.

Cuando le pregunté lo que creía que le tocaba vivir ahora no dudó en responder que le tocaba morir y le parecía que todavía era pronto. Pero sabía lo que tenía, por lo que estaba pasando, no le faltaba información puntual del desarrollo de la enfermedad, la quimio ya no daba más de sí, estaba agotada y para ella no quedaba otra forma de entender la dignidad que no fuera “morir sin dolores, ahora que se ve que nada ha funcionado, que sea cuanto antes... y, si es posible, morir en paz.” De esta manera resumió lo que deseaba para sus últimos momentos.

A estos tres deseos se agarró siempre. Uno por uno fuimos hablando de ellos, porque era lo que de verdad le interesaba. No tenía más que dos sobrinos, vivían en otra ciudad y las compañeras y amigos ya habían ido desapareciendo: unos estaban lejos, otros un poco enfermos, de los más había perdido el contacto y en la residencia tenía alguna persona conocida con la que había intimado y hecho buenas relaciones, pero tampoco se podía desplazar fácilmente a verla, así que asumía que moriría sola, y eso le dolía un poco. Confesaba sorprenderse ante este sentimiento, porque a fin de cuentas ella estaba soltera y siempre había vivido sola, pero como que esto era distinto.

Necesitaba agarrarse a algo, a alguien. Dejaba claro que no había sido una persona creyente ni no creyente. No había sido un tema central en su vida ni que le preocupara el tema del más allá porque nadie había regresado a informarnos de nada y le parecía imposible saber nada de las cosas futuras. A veces envidiaba a personas que había conocido en la Residencia que eran muy “beatas” y muy cumplidoras de las cosas religiosas y lo tenían todo claro. Como que envidiaba esa seguridad, pero no tenía esa clase de fe. Así que tampoco el “agarradero” religioso, me comentaba, lo tenía a mano: “Estoy sola conmigo misma se mire por donde se mire”.

A partir de entonces, durante tres meses, sus conversaciones se centraban en lo mismo. Se sorprendía que ella, que era enfermera y había estado siempre cerca de la muerte de otras personas, no hubiera tenido más en cuenta la suya propia. “Es como si morirte no fuera contigo. Y cuando aparece no sabes cómo reaccionar. Todo se vuelve confuso. Un día piensas una cosa y otro día la contraria. También te obsesionas mucho.” Como morir sin dolores le parecía posible y ella estaba de acuerdo con todo tipo de eutanasias, le preocupaba más cuánto tiempo le quedaría para morir, cómo sería el último paso y,

sobre todo, cómo estar más tranquila por dentro y más en paz: “eso que todos deseamos y que me parece imposible: morir en paz.”

Es interesante ver cómo gran parte del personal y de los recursos sanitarios se invierten en vencer la muerte a toda costa, pero mucho menos a cómo podemos morir en paz, a investigar y afrontar el proceso de morir. Las Unidades de Cuidados Paliativos son solo un pequeño ejemplo de este esfuerzo y da la impresión de que se considera algo de segundo nivel todavía en la medicina actual. Este sentimiento es compartido por la totalidad de médicos y enfermeras que trabajan en Cuidados Paliativos y con los que me he entrevistado.

Más que hablar sobre el tiempo que quedaba, comenzamos a hablar sobre lo que se podía hacer en el día a día con independencia del tiempo que quedara, que en cualquier caso nunca sabíamos. Así que los objetivos a marcar con Celsa siempre fueron de día a día, a veces de hora en hora.

En estos dos meses largos que nos vimos hasta que falleció, la mayor parte en el hospital y algunas veces en la Residencia, donde todavía volvió alguna pequeña temporada, me decía que nunca sabría, al final, cómo serían sus últimos suspiros, pero que ya le daba igual y que era consciente de que tenía que tomar las cosas de otra manera.

Confieso que una de las satisfacciones más grandes que suceden cuando investigas estos procesos es no sólo los aprendizajes que quedan al conocer las experiencias vitales de los otros, sino ver cómo puedes servir de gran ayuda durante todo este tiempo.

Con Celsa nos aseguramos de que su proceso de morir no se prolongara innecesariamente (y me puso a mí por testigo). Esto lo habló abiertamente con su médico de referencia. No quería que se prolongara artificialmente su vida ni permanecer en una situación “penosa” en la que fisiológicamente no tuviera ya ningún control de sus funciones. No quería imaginarse así. Tener esto claro le daba sensación de control y de seguridad. “Si no me engañan en esto, ya solo me quedaría pedir que alguien me agarre la mano y esté conmigo en los últimos momentos. Sé que de esto uno es consciente hasta el final.”

Conforme iba pasando el tiempo, Celsa seguía teniendo la viva experiencia de que la dignidad no era más que alguien te ayudara a morir en paz y esto tenía que ver con este mensaje que me recordaba constantemente (prolongar la vida a veces es prolongar la agonía y esto no tiene sentido, sufrir es inútil y estar sola es muy triste). Me decía que



ahora se daba cuenta de que vivir en paz debía ser también el sentido de la vida, porque en su vida no había habido demasiada paz.

Murió como quiso. Cuando empezaron los dolores, la inquietud y el desasosiego a invadir su cuerpo y a confundir su mente, con la mirada nos decía que ya había llegado el momento.

Comenzó el proceso de sedación. Falleció a las 48 horas.

El hecho de que Celsa fuera enfermera y de que diera facilidades para comunicarse con ella con franqueza, así como de respetar la forma como ella quiso morir, hizo posible un debate en el control de enfermería con las tres enfermeras y auxiliares de enfermería que la conocían y cuidaban. A mitad de la reunión se unió a nosotros su médico de referencia y un residente.

Todos estaban de acuerdo en que el proceso de morir de Celsa había sido ejemplar y muy bien llevado. Pudo comunicarse con franqueza y manifestar abiertamente cuál era su deseo a su médico, a las enfermeras... para asegurarse de que se escuchaba su mensaje e incluso recibió la confirmación de que así se haría. No obstante, la mitad del equipo insistía en que a veces se da por supuesto en los equipos sanitarios que todas las personas quieren morir igual y esto no es verdad. Son procesos muy personales e individualizados. Nadie quería morir con dolor y con sensación de angustia, es verdad. “Pero morir también tiene que ver con esperar a que alguien te visite, arreglar temas pendientes, cerrar heridas abiertas, etc. Esto es clave en muchas personas para encontrar un poco de paz en el proceso de morir. Significa que no tiene por qué ser mejor acabar cuanto antes cuando se dan las mismas circunstancias... Las personas somos distintas... Arreglar temas que quedan pendientes requiere tiempo. Recomponer partes de tu vida requiere tiempo. La medicina debería escuchar, atender y respetar esto,” comentaba el equipo de enfermeras.

**Caso 9.** David era un hombre de 65 años recién jubilado. Había sido pastor toda su vida. Vivía la vida del campo y estaba muy orgulloso de su profesión. Un día, en uno de los largos paseos que se daba por el campo, empezó a sentirse confuso y se dio cuenta de que no acertaba con el camino de vuelta a casa. Se encontraba totalmente desorientado. A la semana siguiente, como seguían apareciendo los momentos de desorientación, acudió al médico de cabecera y de ahí al hospital. Después de hacerle las pruebas pertinentes le diagnostican un tumor cerebral en un lugar del cerebro muy delicado y de muy difícil operación. Aun así, aconsejan operar urgentemente.

La operación ratifica el peor de los diagnósticos. Se había logrado extirpar una parte del tumor, pero no todo, debido al lugar donde estaba localizado. Le estabilizan y controlan el dolor con fármacos, pero le dicen a la familia que se pongan en lo peor. Su familia es su mujer de 63 años y un único hijo de 30 años.

No saben qué hacer. En principio, se decide que quede ingresado en la planta de neurología del hospital. Ahí está controlado, no se cree que vaya a vivir mucho tiempo y, de momento, no se piensa en Cuidados Paliativos ni tampoco en darle el alta para que vaya a morir a casa.

Su familia queda absolutamente desolada y desconcertada. Hasta entonces había sido una familia sana que no pensaba en la enfermedad y mucho menos en la muerte. A partir de ahora todos están enfermos. El tumor ha invadido no sólo el cuerpo de David, sino su vida social y relacional. Como son de un pueblo cerca de la capital, dejan la casa del pueblo, alquilan una casa en la ciudad para estar más cerca y su hijo pide vacaciones en el trabajo o está dispuesto incluso a dejarlo todo para estar en esos momentos al lado de su padre.

La enfermera me llama para que les visite y hable con ellos. Al principio pensé más en una visita de las que estaba habituado a hacer y que sirviera de apoyo para la familia y de disponibilidad por mi parte para lo que pudiera ayudar. El tiempo que iba a vivir y la naturaleza del tumor no permitían otras consideraciones.

Y así fue. Pero a los dos días me llamó su hijo para que no dejara de visitar a su padre y escuchar a su madre porque se sentían solos y no sabían cómo manejar esta parte de la vida. Además, su padre estaba mejor y, a pesar de las dificultades para hablar, había recuperado la consciencia y se veía más animado. No sabía si esto era mejor, porque al final la enfermedad acabaría igualmente con su vida en un plazo muy corto de tiempo, pero ahora empezaba a hacer preguntas y su madre no sabía qué responder.

Cuando pude hablar con David por primera vez me presenté (aunque su mujer ya le había dicho quién era y lo que hacía en el hospital) y le pregunté cómo se encontraba y cómo había llegado hasta allí. Me pidió que me sentara y le dijo a su mujer que saliera de la habitación porque quería estar solo conmigo. Antes de responder a mi pregunta, me dijo que sabía que estaba estudiando cómo las personas viven la enfermedad y cómo les gustaría que les trataran en estos momentos, pasara lo que pasara, y que le parecía bien que quisiera hablar con él. Le daba la impresión de que nadie le iba a hacer caso y quería confiar en alguien que le pudiera escuchar.

“Yo recuerdo que llevaba unos días que estaba muy confundido y no sabía dónde estaba, así que me trajeron aquí. Ahora estoy mejor porque puedo hablar más o menos pero el médico me ha dicho que tengo un pequeño tumor que provoca todo esto. Me han operado y no me darán el alta de momento. Pero al principio me dijeron que si todo iba bien me iría pronto a casa y parece ser que no ha ido bien. No me han hablado de irme a casa (silencio). Estoy seguro de que no voy a salir de esta.”

Cuando le pregunté si todo esto lo hablaba con el médico me dijo que le había preguntado pero que no entendía bien. El médico “me da rodeos”, como pensaba que lo hacían su mujer y su hijo, porque le hablaba de la operación, de que esto no era fácil y también le explicaba lo que querían hacer con su cabeza o lo que no podrían hacer, pero a él esto no le importaba mucho. Él quería saber si volvería a casa y si se iba a morir. A esto nadie le contestaba.

Como era tan explícito, se mostraba tan contundente con querer saberlo todo y quería un interlocutor que le hablara con mucha claridad o que pusiera palabras a lo que rondaba en su cabeza, le pregunté qué querría hacer en el supuesto de que no le quedara mucho tiempo de vida y por qué pensaba que le engañaban.

Al principio se quedó sorprendido con la pregunta, pero al momento agradeció que pudiéramos hablar de esto abiertamente y no le dijera que “no hay que pensar en eso”, como si esto fuera una cosa para no pensar en ella. Porque antes no pensaba en esto más allá de “lo normal”, que es lo que piensa uno cada vez que va al cementerio a enterrar a un amigo o a un vecino o cada vez que entierra a una oveja que se muere, que pensaba que esto era igual para todos y nos tocaría a todos. Más allá de eso no pensaba en la muerte, pero ahora, en qué iba a pensar. “Es que ya lo que faltaba es que me dijeran en qué tengo o no tengo que pensar,” decía.

Como en otras ocasiones, establecimos el compromiso de ser honestos, hablar con franqueza y le expliqué el trabajo que estaba realizando con el deseo de que fuera, en primer lugar, una ayuda para él. Aceptó gustoso y me advirtió que esta enfermedad era

muy dura porque a lo mejor un día iba y se le había ido la cabeza del todo y ya no estaba en este mundo, aunque respirara, así que cuantas más veces fuera al principio mejor. Además, que había cosas que quería dejar claras, como si fuera un testamento, y con su mujer y su hijo le era muy difícil hablar de esto.

Cuando me comenzó a hablar de su vida, su rostro se iluminaba cada vez que visualizaba lo feliz que había sido disfrutando la vida de campo con sus ovejas, la libertad que le daba el cielo abierto y el no depender de nadie. “Yo me tenía que haber muerto en el campo y no en un hospital, porque aquí se ve uno atado y ya no es persona ni es nada.”

Llamaba la atención lo que valoraba la libertad, palabra a la que acudía en todas las conversaciones. “Para vivir atado a una cama de hospital es mejor morir, porque uno no se siente libre.”

Pero cuando hablábamos sobre el campo o la ciudad, sobre su casa o el hospital, tenía claro que para morir ya le daba igual dónde fuera, porque una vez que uno vive donde ha querido daba igual dónde moría. Él quería estar acompañado de su mujer y su hijo el tiempo que le quedara, pero lo que pedía era que no le engañaran, porque era hombre de campo y sabía que “estamos aquí de paso” y en algún momento nos morimos, aunque no quería morir solo, “como un perro”. Quería estar con su gente, pero sabiendo lo que pasaba y no como un niño a quien engañan como si tuviera la gripe. “Con esto de que no me cuenten las cosas y me digan que no piense en esto o en aquello es que no puedo”, repetía.

A David la enfermedad le había imprimido carácter. Su mujer me decía que había sido un hombre de pocas palabras, de “blanco o negro”, que no se metía en problemas ni quería darlos e incluso era dócil siempre que no se metieran con su vida o con los suyos. Pero ahora le veía con más fuerza y como que quería imponerse más que antes. No paraba de preguntarle a ella por la enfermedad que tenía y el tiempo que esto duraría y no sabía qué decir, así que prefería no estar sola con él. También preguntaba a los auxiliares que le llevaban la comida y a los celadores que le movían si pensaban que esto tendría solución. Pero al médico no le preguntaba y con esto su mujer no sabía qué hacer.

Su mujer creía que era mejor que no supiera toda la verdad porque esto le quitaría toda la ilusión y toda esperanza de hacer nada. “Eso le mataría”. El médico no tenía problema en responder a todas sus preguntas, me comentaba en el pasillo, pero no sabía qué era lo que de verdad quería saber. Nunca decía que no le había entendido o que se lo explicara otra vez, así que respetaba eso y le decía lo que pensaba que era real, el

tratamiento y lo que estaban haciendo para contener el tumor, aunque no la verdad cruda del pronóstico que tenía, porque “uno nunca sabe cómo va a reaccionar el cuerpo y hablar de fechas es muy difícil y muy arriesgado.”

Para su hijo tampoco era fácil hacerse con la situación. Me decía que llega un momento en que piensas que si su padre tiene que morir que sea cuanto antes pero que no sufra, aunque se sentía culpable por ello. Pero viéndole así y a su madre impotente por no saber qué hacer y que no dormía nada, era una situación difícil de sostener por mucho tiempo. Me hablaba de la posibilidad de la eutanasia y de lo que él querría para él en esta situación, pero nunca se atrevió a hablar de la muerte con su padre porque lloraría y no quería que le viera llorar. Al mismo tiempo su padre le protegía y nunca quiso hablar de la gravedad de la enfermedad y de la posibilidad de una muerte cercana con su hijo. Con su mujer sí lo hablaba, pero ella me decía que no sabía cómo abordar esto y callaba y le insistía en que no tenía que pensar en estas cosas.

El resto de parientes (un hermano y algunos primos) no aparecieron mucho en escena. Le iban a ver de vez en cuando pero nunca fueron relevantes para él ni hablaba de ellos.

Con el personal médico y de enfermería estaba contento. Se sentía cuidado y decía que eran amables con él a pesar de que no le decían nada sobre su enfermedad. “Al médico mejor ni le pregunto porque no entiendo el lenguaje de los médicos”, me comentaba.

Traté de hacerle ver que estaría bien que comentara sus preocupaciones con el médico, si era esto algo que le inquietaba de verdad, pero nunca se lo planteó abiertamente. Quería saber, pero no del todo. El médico le imponía cierto respeto y parece que no le admitía como el único interlocutor verdaderamente válido en este aspecto, y no porque no le tratara bien o porque no estuviera contento con el servicio, pero la realidad es que nunca le llegó a preguntar lo que nos preguntaba al resto (a su mujer, a las enfermeras y auxiliares, a mí mismo) y eso todos se lo respetamos.

David nos recuerda que la enfermedad es un acontecimiento personal e irrepetible y que, una vez más, no hay enfermedad sino enfermos. Como toda persona, el enfermo pasa por etapas y fases de no pocas contradicciones, pero conviene que capte que él es el protagonista principal de su historia y que sí que puede dar una salida a su mundo de emociones.

Cuando comentaba con David que parecía que tenía miedo al médico me decía que nunca le habían gustado los hospitales y que nunca se aclaraba con lo que le decían, así que prefería no preguntar. Si había algo que tenían que decirle que se lo dijeran con claridad. Así se mantuvo hasta el último momento.

Sin embargo, me sorprendía que conmigo hablara tan fácilmente de la muerte y que a veces me diera recomendaciones para el futuro por si éste era inmediato, como si me pusiera por testigo de un testamento no escrito.

En los casi tres meses que permaneció ingresado en el hospital nos vimos con una frecuencia de cuatro veces por semana. No era un hombre fácil para la comunicación, pero sí era muy expresivo en lo que decía y se sentía orgulloso de tener ideas claras: “no sé cuánto durará esto, pero si me muero de esta, que yo creo que sí porque aquí nadie habla de dar el alta y yo no estoy mejor, no quiero que me lleven a casa porque me entristecería más (su mujer le había insinuado que dijera al médico si podía irse a casa), porque ir a casa a morirme tampoco quiero.” Se sentía más seguro en el hospital y no quería ser una carga para su mujer y su hijo. Estaba acompañado las 24 horas del día.

Se iba debilitando. Le gustaba sentirse acompañado por su mujer, que siempre estaba, aunque ya hablaban poco y a veces se sentía agobiado “porque le mandaba mucho.” Cuando yo llegaba quería hablar conmigo a solas y así, de paso, su mujer descansaba.

En las últimas visitas me iba resumiendo lo que pedía a la vida en esos momentos. No quería sufrir más. Se sentía muy bien antes de la enfermedad, joven y con ganas de vivir, pero ahora ya estaba rendido y no tenía sentido luchar para nada. Comenzó a preocuparse más que nunca por su familia. Sabía que esto era muy duro para ellos y que les estaba haciendo sufrir, así que mejor morir que estar así. Aguantaba el dolor y lo que fuera necesario, me decía, si podía recuperarse, pero, si no...y se callaba para terminar “el caso es que tampoco me quiero morir.”

En las dos últimas visitas que estuvo consciente, antes de entrar ya en la etapa final, se imaginaba la otra vida como un campo grande sin fronteras, muy abierto, me pedía que le agradeciera a su mujer todo el tiempo que le había estado aguantando y a su hijo que cuidara de su madre hasta el final. Era todo lo que quería decir y lo que en esos momentos necesitaba escuchar que así se haría. Respecto a él, que no le dejaran morir solo pero que no le sacaran del hospital si no era para curarse. Y cuando decía solo, se refería a que estuviera su mujer con él.

Después de decir esto se sentía más tranquilo y relajado. “A veces quiero que me den una pastilla para dormir y que ya no me despierte”. Fue lo último que me dijo después de haber puesto en palabras lo que necesitaba decir y que le costó decir.

Se quejaba poco del dolor. Era fuerte. No se quería rendir porque la debilidad le recordaba la muerte. Sabía lo que le pasaba, pero no quería asumirlo del todo ni oír

palabras de poca esperanza en boca de su médico. Prefirió ese silencio. Necesitó tiempo para decirme lo que quería que dijera a su familia cuando él no estuviera.

Por lo demás, tenía claro que importaba poco dónde se muere (para sorpresa de su mujer que quería llevárselo a casa), lo que importaba de verdad es con quién se muere.

**Caso 10.** Pablo es un hombre de 43 años al que le diagnostican un carcinoma en el pulmón. Persona no fumadora, deportista, preocupado por llevar una vida sana. Está separado y tiene dos hijas de 12 y 14 años que viven con la madre. Él las ve cada fin de semana y en las vacaciones. En estos tres años, desde que se separó, ha vuelto a vivir en la casa de sus padres que tienen 75 años (el padre) y 70 (la madre).

Lleva 15 días ingresado en el hospital. Ante tal pronóstico y el poco soporte familiar (padres mayores con no muy buena salud y un hermano con el que tenía muy poca relación), una enfermera de la planta me llama para que le haga una visita, pero antes hable con sus padres, que están muy nerviosos y no saben qué hacer.

La enfermera les informa del trabajo que estoy llevando a cabo en la planta y la ayuda que pueden recibir los enfermos en estos momentos de “bloqueo” y de tensión, siempre que estos quieran hablar sobre cómo están viviendo esta etapa de su vida y respetando los compromisos por ambas partes.

Me encuentro con los padres en el pasillo, nos presentamos y les pregunto cuál es la situación. La madre entre sollozos me dice que su hijo se está muriendo y no sabe nada, pero, por favor, mejor que no se entere de nada. Que alguien que no son ellos tiene que darle ánimos porque si no se hundirá y morirá de tristeza. Que lo único que pregunta es si saben cuándo volverá a casa porque quiere continuar con su rutina diaria. Ellos le dicen que pronto pero que no saben cuándo, así que su angustia crecía conforme los días iban pasando.

Me dicen que su ex-mujer casi mejor que no viniera porque lo llevaría fatal, que nunca tuvieron muy buena relación y le iba a “revolver” mucho. Que el problema era con sus hijas, qué les decían, porque estaba muy unido a ellas.

Cuando le pregunté a su madre quién le había dicho a su hijo que era yo, me dijo que le había comentado que había un señor que investigaba y trabajaba en el hospital y que hablaba con los enfermos que querían para que le dijeran si tenían quejas, estaban bien tratados, etc. y para que mejorara la atención que se daba a los pacientes para el futuro.

Yo en ese momento no sabía exactamente cómo era visto o percibido por familiares, enfermos, incluso por el personal sanitario, pero lo cierto es que todos tenían las expectativas de que, hiciera lo que hiciera o sin saber muy bien qué y cómo, los pacientes hablaban conmigo de una determinada manera y esto no les venía mal, sino que les ayudaba a vivir esta parte de la vida hasta el final. Para no pocos, como todavía no estaban familiarizados con la tarea del antropólogo, yo era “una especie de sociólogo/psicólogo.” Y fue necesario bastante tiempo hasta que las categorías profesionales se fueron aclarando. Todavía hoy no sé hasta dónde llegó el alcance de mis esfuerzos por explicar la profesión y lo que estaba haciendo.

En la primera entrevista que tuve con Pablo le pregunté en tono distendido quién le había dicho su madre que era yo. Efectivamente, la información en este caso era eficaz. Me repitió las palabras de su madre. Yo le expliqué que, efectivamente, escuchar a las personas debería ser como una profesión. Esto era fundamental para conocer, mejorar los servicios y las instituciones y pieza clave en el trabajo que estaba realizando. Antes que nada, me interesaba cómo estaba viviendo él esta parte de su vida, más allá de familia, amigos, personal sanitario... y cómo el relato de su experiencia podía ayudarle a él y a otras personas que pasaban por situaciones similares. Pero esto exigía disponer de un método que nos obligara a ser rigurosos y verdaderos, a la vez que unos compromisos éticos.

Rápidamente me respondió “¿dónde hay que firmar?”, porque le parecía muy bien y estaba en todo de acuerdo.

No hubo un compromiso firmado, pero sí asumido y recordado prácticamente en cada visita que tenía, como fue la práctica habitual con cada uno de los pacientes. De hecho, era frecuente que, ante algunos relatos delicados de historias personales, verbalizara lo que había entendido que querían decir para saber si coincidía con sus sentimientos de verdad y si creían oportuno que yo pudiera decirlo.

La confidencialidad y el aseguramiento de la información veraz fueron contrastadas en todo momento con cada paciente. Nunca existió ningún problema en este aspecto. En alguna ocasión algunos manifestaron que ciertas partes quedaban sólo entre nosotros.

El entorno que rodeaba a Pablo y el impacto que causaba el conocimiento de su enfermedad en él y en su familia dispersa no eran asunto de fácil manejo. Así que, más que nunca, volví a repasar el guión de mi entrevista y los objetivos establecidos desde el principio en el trabajo de investigación.



Pablo no sabía su diagnóstico. Sólo que veía a los médicos serios cada vez que le visitaban y le decían que seguían haciendo pruebas, pero que sí habían visto un problema serio en el pulmón. A él no le parecía extraño porque el motivo de consulta fue que había descubierto sangre en la saliva y sentía ciertos ardores en el pecho. Sospechaba que le podía pasar algo serio, pero no le ponía nombre.

El médico de referencia, en una conversación con los padres, les había dicho que su deber era informar al paciente de la gravedad de la situación y, sobre todo, que le tendrían que dar fármacos junto con sesiones de quimioterapia. Ante la insistencia de los padres de manejar esto con mucha delicadeza e, incluso, pedir que dijeran alguna mentira piadosa “por el bien del enfermo”, el equipo médico se planteaba cuándo, con qué límites y en qué forma comunicar al enfermo su diagnóstico de cáncer y, con ello, trabajar el proceso de morir que aparecería, sin duda, en el horizonte del enfermo.

El primer problema que surgió con fuerza en el caso de Pablo fue cómo equilibrar el derecho a saber que tiene todo enfermo con el daño que se le podía causar y la depresión añadida al recibir la noticia. También a sus padres les dejaban sin recursos porque se veían impotentes para saber qué decir, a partir de entonces, a su hijo y a sus nietas que preguntaban constantemente por la evolución de la salud de su padre.

Se tomó la decisión, protocolaria por otra parte, de asumir que la información es un proceso que hay que explorar con el paciente, lo que quiere o no saber, lo que está dispuesto o no a asumir, más que un acto médico aislado.

Efectivamente, a una persona deportista y vital como era Pablo le hacía falta tiempo para integrar la idea de la muerte, fuera próxima o lejana, pero ya estaba siendo pensada y tomada en cuenta a la hora de idear nuevos proyectos. El tacto por parte del personal médico para abordar este tipo de situaciones no era menos importante en estos momentos.

Durante las dos primeras visitas Pablo me contaba sus temores sobre la enfermedad, sobre si esto afectaría a su vida futura y a su estilo de vida y sobre lo que en su vida había sido importante: trabajaba en un banco, su trabajo estaba bien pero no le ilusionaba. Lo que le daba vida eran sus hijas y un ocio y tiempo libre que planificaba con amigos (naturaleza, paseos en bici, salidas con amigos...). No era una vida perfecta pero no se podía quejar. Eso sí, la parte afectiva no le había salido bien, me decía: “eso es un problema siempre. No sabes cuándo aciertas. Mi madre insistía en que todos estos líos míos me iban a quitar la vida y al final va a tener razón.” La separación de su mujer lo había llevado muy mal y todavía no lo tenía asumido. Ahora que estaba

remontando, decía, la enfermedad le había descolocado. Sobre la vida, ya no sabes qué pensar. “En fin, a ver en qué para todo esto”.

Después de casi tres semanas no sabía gran cosa, pero necesitaba saber algo a lo que atenerse. El desasosiego no le dejaba dormir. Me decía que le preguntaba al médico, pero éste no lo veía claro y esperaba que un día de estos le dijeran lo que tenía de una vez.

A los dos días siguientes fui a verle (tercera visita) y la situación había cambiado totalmente. Le costaba hablar, respiraba con dificultad. Le pregunté si quería que me fuera o prefería que me quedara un rato. Me hizo un gesto con la mano para que me sentara. Así estuvimos 5 minutos sin decir nada, en silencio. De pronto, me dijo mirándome con tristeza: “Van a empezar con la quimio, así que ya sabe lo que tengo. Tengo mucho miedo a esto”.

Poco más me pudo decir en aquella entrevista tensa y nada más pregunté yo. Después de muchos días me agradeció enormemente que en aquella primera vez que había hablado de lo que tenía no dijera nada y pudiéramos estar largo rato en silencio. En esta y otras ocasiones que vinieron después, aprendí con Pablo que la atención puede ser una gran virtud y el silencio un gran desafío.

El miedo no le dejaba dormir. Comenzaba a imaginar situaciones de dependencia absoluta, de sufrimiento, de noches con angustia, del cambio que tendría que hacer en el tiempo que le quedaba de vida, del futuro de sus hijas y de sus padres.

El tiempo se le hacía eterno. No sabía qué hacer en él. Después de manifestar el miedo que tenía ante una situación que no controlaba, con poco futuro, sin saber cuáles deberían ser las expectativas razonables porque todo era inseguro, el aburrimiento era la otra palabra que acudía constantemente a su boca. Se aburría. Nunca había tenido esa relación tan rara con el tiempo. Él, que planificaba el trabajo y el ocio y vivía con intensidad, no sabía ahora cómo organizar el tiempo.

Poco a poco me iba contando pequeñas piezas de su historia, cómo las vivía entonces y cómo las veía ahora desde la distancia que impone la enfermedad cuando vuelve a mirar las cosas. La enfermedad había entrado como una intrusa, de manera inesperada y había hecho que no sólo le hubiera amargado el presente y puede que el futuro, sino que le había obligado a hacer una lectura negativa de su vida. Nada había merecido la pena, nada había tenido sentido. Acabar así y de forma inesperada hace que lo vivido no tenga sentido, repetía. “Ahora vuelvo para atrás y no encuentro cosas que merezcan la pena cuando sabes que todo acaba.”

Cuando le preguntaba qué creía que le podía ayudar en esta situación no sabía que responder. Luego me decía que dependía del momento: “la vida son momentos”. Unas veces sólo quería que vinieran sus hijas a visitarle, otras, prefería que no le vieran así y mejor no verlas. Y lo mismo con cada persona y cada momento. Le seguía poniendo muy nervioso el paso lento del tiempo y la incertidumbre que le daba saber que un día quería una cosa y otro la contraria y tampoco saber cómo se iba a despertar al día siguiente. Quería irse a casa pero también estar en el hospital porque se sentía más protegido, quería ver a sus padres pero a la vez no quería verles con cara continua de tristeza que parecía que se ya se hubiera muerto, quería que el médico le dijera toda la verdad y el pronóstico de su enfermedad pero a la vez prefería esperar a no sabía exactamente qué, quería ponerse la quimio cuanto antes para ver cómo reaccionaría su cuerpo pero a la vez le venían a la cabeza todas las imágenes de debilidad y decrepitud que había asociado a los tratamientos de radio o quimioterapia.

El miedo le producía sudoración, mucha inquietud y hacía que el tiempo le pareciera eterno. Pedía medicamentos para combatir el miedo.

La experiencia que tiene el equipo sanitario con quien me reúno, en el caso de Pablo, es que en la mayoría de los enfermos el miedo viene producido por una falta de información o una comunicación pobre. Eso hace que aumente la incertidumbre y durante un tiempo largo, ante lo desconocido, se crean fantasmas, sospechas, se debilita la relación con las personas más cercanas, se crean malentendidos...

Pablo intentaba reflexionar conmigo de dónde le venía el miedo. Cuando ya había comenzado con alguna sesión de quimioterapia y poco antes de darle el alta para continuar con el tratamiento ambulatorio me dijo: “tengo miedo al dolor y a que mi vida cotidiana llegue un momento que dependa de otros que me lleven y me traigan, me asean...y tengo miedo a la muerte.”

Si pudiera desaparecer como por arte de magia no le importaría tanto la muerte. Pero imaginar el proceso de descontrol y dependencia, pensar en que se podía ir poco a poco ahogando porque le faltaba el aire, recrear cómo podía ser el proceso, le quitaba todas las ganas de vivir.

Seguimos viéndonos repetidas veces durante el tratamiento ambulatorio con quimio. El miedo a morir pasó a un segundo plano. Se fue tranquilizando. Pero apareció con fuerza el temor a cómo manejar los temas de familia. “Si pasara algo, necesito dejar las cosas bien claras.” Dejar las cosas bien claras, me explicaba, era hablar sobre el futuro de sus hijas. Fomentar los encuentros con ellas era fundamental para él. En alguna ocasión me

decía que si esto lo dejaba arreglado podía morir en paz, porque sus padres eran mayores y tenían la vida hecha, pero sus hijas no.

La mala relación con su mujer complicaba considerablemente las cosas. Quería que hiciera de interlocutor y mediador entre los dos, pero ni siquiera la conocía. Nunca iba a verle porque, según me dijo ella después, se lo habían prohibido. Se lo habían prohibido sus suegros, pero él necesitaba hablar con ella.

Un día, siguiendo los deseos de Pablo, me decidí a llamarla y le dije que era importante para él, dada la gravedad de su enfermedad, hablar con ella sobre el futuro de sus dos hijas. Accedí, aunque no sabía muy bien qué decir ni cómo situarse en la familia.

El encuentro no fue muy fructífero. Quería dejarlos solos, pero me pedían que estuviera de testigo. El deseo de Pablo era saber qué le iba a contar su mujer a sus hijas sobre qué tipo de persona era su padre y cómo había acontecido el final de su matrimonio. Era algo que él nunca les había contado y le pedía a su mujer que no les diera ninguna versión. “Porque las cosas terminan y ya está.”

Su mujer pensaba que sus hijas tenían derecho a saber por qué habían roto su matrimonio y cuál era la verdad de la enfermedad de su padre, pero él no podía con esto. Junto con el miedo al proceso de morir y a cómo podía ser esto, que aparecía de vez en cuando en su cabeza, el otro temor, el qué pensarían sus hijas de él y cómo le recordarían comenzaba a ocupar un lugar importante en su mente y era algo que le quitaba el sueño. “A veces, me decía, esto me enciende más que la propia muerte.”

Conforme iba pasando el tiempo, ganaba fuerza la importancia de cerrar temas pendientes con su mujer y llegar a acuerdos respecto a sus hijas. Salvo algunos momentos en los que el dolor aparecía de pronto y la ansiedad le impedía descansar, esto era lo que más le preocupaba.

En varias ocasiones hablamos sobre cómo puede un ser humano mantener la dignidad y sentirse en paz si todo su mundo queda roto y se pone al revés. Iba ensayando respuestas. A veces pensaba que el hecho de morir era indigno en sí mismo porque acababa con todo y lo que habías hecho dejaba de tener sentido. Otras veces recuperaba partes pequeñas de su vida y reconocía que ya por eso merecía la pena haber nacido y vivido, aunque fuera poco tiempo.

La relación con su mujer fue empeorando. Cada vez se hacía más conflictiva y sus hijas no sabían de parte de quién estar. De cada pequeña cosa hacían un conflicto. Los padres no querían que le visitara su mujer y pensaban que era mejor que le dejara así y que muriera tranquilo, si es que tenía que morir. Pero él no pensaba lo mismo.

“Tengo espinas clavadas que tengo que echar fuera, si no exploto.” No quería que le viera morir o que viniera a despedirse de él en estos momentos ni deseaba ningún teatro de última hora. Prefería morir sin su compañía. Pero antes de que estuviera en una situación de mayor dependencia o incapacidad, sentía que tenía todavía que cerrar asuntos pendientes. Esto lo insinuaba en casa mientras estaba con el tratamiento de quimioterapia. A su reingreso en el hospital, a sólo tres semanas de morir, esto se convirtió en una necesidad imperiosa. Sin este “desahogo” no podía dejar este mundo tranquilo. No quería hacer las paces con ella, necesitaba enfadarse y echar fuera lo que llevaba dentro para descansar en paz. Sólo eso.

Para sus padres, en cambio, acabar las cosas bien significaba evitar todo tipo de conflicto. No entendían de qué servía revolver las cosas en esta fase de la vida. Lo importante era que su hijo estuviera tranquilo. Para Pablo, en cambio, su tranquilidad estaba condicionada a decir lo que todavía no había dicho.

Los conceptos y las ideas sobre morir bien cambian no sólo en las distintas personas, sino en la misma persona según sean los contextos distintos. Cuando el dolor y la ansiedad que éste acarrea se imponen al enfermo, éste no suele pensar en otra cosa. Esta angustia le impide pensar que pueda haber algo más importante. A Pablo el dolor le recordaba que había posibilidad de alguna complicación y de muerte inminente. En cambio, cuando el dolor estaba controlado la angustia sobre el final de la vida parecía menor y la muerte se alejaba del horizonte. “Cuando te quitan la angustia y el miedo parece que tu vida corre menos peligro y tienes la esperanza de que puedes vivir algunos días más o incluso meses y hasta que te puedes curar”, me decía.

Salvo en las conversaciones que tenía conmigo, con el resto de las personas con las que hablaba no aparecía para nada el tema de la muerte. No lo hablaba con sus padres, ni con las enfermeras ni con el médico. Las enfermeras decían de él que era un paciente pasivo, a veces se cansaba y protestaba. Al médico tampoco le preguntaba. El tiempo le decía que las cosas no iban bien, que se encontraba peor, que a pesar de la quimio no se había recuperado como era deseable, que estaba de vuelta en el hospital y a estas alturas de la enfermedad no podía ser para curarse. Al principio quería saber todo. Después de cuatro meses no quería preguntar nada, daba por supuesto que si se curaba o no los médicos tampoco lo sabían, así que había decidido seguir con su vida como pudiera. Deseaba tres cosas que manifestaba abiertamente: “que me quiten la angustia que me da el miedo, dejar las cosas claras con su mujer y hablar con sus hijas como no había hablado antes.”

Ayudar a morir con dignidad significa poder establecer una conversación sincera y abierta con el paciente, dentro de un guión facilitador o de una entrevista que posibilita y facilita a la persona para tomar decisiones sobre su vida hasta el final, identificar expectativas o necesidades latentes, de manera que siga siendo, hasta el final, protagonista de su historia.

Dentro del marco de la investigación esta era una tarea básica. Así que tuve que explicar a los padres de David, después de comentarlo con el personal sanitario, que llegado este punto era muy importante atender sus necesidades reales y escuchar lo que más le preocupaba. Ya no procedía darle órdenes sobre lo que tenía que hacer o sobre lo que debería sentir. Llegada esta parte del proceso, con independencia de la inminencia o no de su muerte, algo sobre lo que él no preguntaba, el hecho es que quería hacer cosas con urgencia, como si intuyera que el morir estuviera demasiado cerca.

La dependencia que tanto temía Pablo, como otros tantos enfermos, era una realidad muy clara. De ahí que, antes de que su estado empeorase nos pusimos a trabajar para que pudiera hablar con su mujer y sus hijas. Le sugerí que puede que fuera bueno que escribiera lo que le gustaría decir y le pareció buena idea. Escribió y me entregó los papeles para que los guardara conmigo durante un tiempo por si él no estaba para que fuera testigo de lo que decía.

Con su mujer construyó un relato sobre lo que había sido su matrimonio de 10 años. Cómo empezaron el noviazgo, lo que le había molestado de ella, lo que había sido innegociable y conflictivo en el matrimonio, el papel que jugaron otras personas (familia, amigos...), el dolor de la separación, aunque fuera inevitable, el no haber encontrado un tiempo y espacio para haber hablado de estas cosas antes, la educación de las niñas... Su mujer sabía que no eran momentos de discusiones sino de escuchar lo que antes no se había expresado y Pablo sentía la necesidad de decir como requisito para encontrar un poco de paz en su vida, ahora que veía más cerca la muerte. Pensaba que, hasta ahora, el deporte y la vida activa y de ocio le habían ayudado a despistar los problemas y así había sobrevivido. Pero el aburrimiento, la quietud y la revolución que le había supuesto la enfermedad en sus prioridades habían avivado esta necesidad imperiosa de decirlo todo.

Su mujer asumió la vida pasada relatada así por Pablo, pero no estaba para poner objeciones. Prefería estar con él hasta el final y acompañarle en este momento, también porque pensaba que sería bueno para sus hijas.

Él nunca lo vio así. Prefirió que no estuviera, que desapareciera. Quería vivir lejos de ella, como había vivido esto años de separación. Le parecía que era más coherente con

su forma de ser. Quería decirlo, pero no para arreglar nada, sólo para decirlo. No necesitaba más “teatros”. “Lástima, me comentaba, que me tenga que ver en esta situación para hacer esto que tenía que haber hecho antes.”

La parte más dura fue hablar con sus hijas. Ellas le insistían que no iba a morir y que no sabían por qué les decía estas cosas. Curiosamente, él tampoco les decía que se estaba muriendo y nadie sabía lo que de verdad pensaba, porque abundaba en actos de despedida, pero no hablaba de su proceso de enfermedad y posible muerte, como si la enfermedad hubiera supuesto una ocasión para hacer este ejercicio.

La conversación con sus hijas fue más dura para él. Preparó conmigo lo que les quería decir, pero no encontraba las palabras. Me pidió que estuviera presente. Lloró todo lo que no había llorado antes. Fue el mayor acto emotivo que había hecho en su vida, me dijo después. Sobre todo, porque todo su lenguaje fue positivo. No hubo reproches contra nadie, tampoco culpa. Ahí sí valoró que ellas no podían quedar con una sensación amarga, ni con pena o tristeza al pensar en su padre. Prefería que le recordaran jovial y alegre, como era con ellas cuando eran pequeñas.

Con ellas construyó la historia de su nacimiento y los eventos más importantes que vivieron cuando eran niñas. Hasta hizo planes concretos para el futuro y por momentos visualizó un tiempo futuro con ellas y hasta se vio de abuelo cuidando a sus nietos.

Pablo tenía la necesidad de revisar su vida hacia atrás y de proyectarla de alguna manera hacia adelante. Esto a sus hijas les confundía un poco, porque no entendían cómo les relataba historias de la infancia como si fuera a morir pronto, pero luego hablaba del futuro con ellas. Pensaban que se le podía estar yendo la cabeza. De hecho, los fines de semana cuando se veían comían juntos y compraban cosas y hacían vida normal, pero nunca les había hablado de esta manera ni había traído a la memoria tantos recuerdos. También lloraron mucho, pero esta vez a su padre no le importaba tanto, ni les dijo que no lloraran como había hecho otras tantas veces que las veía llorar por cualquier cosa (me dijeron después).

Con el enfermo, tan importante es explorar lo que quiere hacer como lo que quiere saber. Pablo pasó por una fase primera de querer saber y de pedir información a otra en la que, lo que necesitaba, era reconstruir etapas de su vida pasada, recuperar historias, expresar necesidades que habían estado escondidas, verbalizar pensamientos no dichos, o cerrar argumentos que estaban aún por concluir.

El cambio fue grande. Obsesionado inicialmente por la muerte y por el manejo de la información sobre lo que le pasaba, pasó a una fase posterior de silencio y enfoque en

otros asuntos de su vida que entendía que estaban pendientes de abordaje, porque nunca había encontrado la ocasión para hacerlo.

Pablo fue construyendo su concepto de dignidad conforme iba recuperando la historia de su vida, narrándola, interpretándola de nuevo.

Al día siguiente de hablar con sus hijas se aisló, entró en estado de coma y a las 24 horas murió.

Sus padres se sorprendieron de su muerte. Estaban ellos presentes. No hubo más quejas ni manifestación de otros miedos. De ellos no se “despidió” de la misma manera que había hecho con su mujer y sus dos hijas.

Siempre tuvo miedo a pronunciar la palabra muerte. Era hombre vital y parece que la palabra no entraba en su repertorio. Pero la tuvo desde el principio en el horizonte.

Todos los que le conocimos coincidimos en que, aunque no hablara de la muerte, murió como quiso, según su carácter.

La muerte de Pablo nos sirvió para establecer un diálogo y conversación largos en el control de enfermería con las enfermeras, auxiliares y el médico, aprovechando su día de guardia.

El médico insistía en que el manejo de la información era una de las cosas más difíciles porque las variaciones individuales son tantas como individuos hay. Es más, un mismo individuo puede variar a lo largo del proceso. Lo importante era detectar qué era lo que el paciente iba necesitando en cada momento, no invadir y entender que, aunque está claro que nunca hay que mentir, la verdad es algo gradual que tiene también su proceso. La familia con frecuencia irrumpía este proceso con informaciones contradictorias o con consejos que pretendían dar ánimos pero que no conseguían buenos resultados. “La verdad es dura, pero hay que explorar la verdad que quiere saber el paciente. La mentira nunca funciona y no es un acto ético, pese a lo que pueda decir la familia,” concluía el médico.

Había acuerdo generalizado en estas observaciones, sin embargo, esto parecía ser más un arte que algo que estuviera fijado en normas concretas o que estuviera sujeto a un procedimiento. La información médica nunca es neutra. Tiene un impacto concreto en una persona concreta. Manejo de la información, personas implicadas, a quién pertenece la verdad (¿a quien la “sabe” o a quien la “sufre?”), qué verdad está dispuesto uno a soportar o a descubrir en cada comento, qué tipo de verdad te da esperanza y cuál te quita las ganas de luchar y de seguir viviendo. Preguntas que nos íbamos



haciendo en la reunión con los profesionales y que nunca se cerraban del todo. Todas parecían ser verdaderas y había que hacérselas y replantearlas en el contacto con cada paciente, porque cada paciente es único y cada familia también.

La familia era otro de los temas de conflicto. ¿Qué papel juega la familia? Las tres enfermeras que había y dos auxiliares coincidían que la familia era de más difícil manejo que el propio enfermo. En primer lugar, porque preferían, en general, hablar con “ciertas mentiras” que pretendían “no asustar” al paciente, y este era un lenguaje muy peligroso. Suponía la posible pérdida de confianza con el familiar enfermo y el refugio de éste en la soledad porque no sabía de quién fiarse e intuía que le estaban engañando. También era razonable porque la propia familia no sabe qué decir, cómo comportarse y necesita contener la angustia del enfermo. La mentira era defensiva.

Es por esto por lo que las enfermeras y auxiliares insistían en la importancia de trabajar también con la familia, tanto como con el enfermo. “Antes de dar información conviene estar muy atento a la pregunta que el enfermo hace y descubrir en ella el miedo, la angustia o la ansiedad que expresa,” comentaba una de ellas. Tampoco la información excesiva, de entrada, solía ser buena. El equipo sanitario coincidía en la necesidad imperiosa de saber estar atentos al paciente y a la familia como algo siempre nuevo y no proyectar las imágenes que cada profesional tiene sobre lo que tiene que ser o no ser el proceso de morir.

Todos coincidían en el paternalismo que solía ejercer la familia, en la necesidad que tenía de proteger al enfermo y de protegerse a sí misma. Se añadía la dificultad de que la familia no es un bloque homogéneo. Suele haber varios miembros, varias opiniones y varios pareceres. Rara es la familia en la que no surgen discusiones entre padres y hermanos, o entre los propios hermanos, sobre lo que creen que es lo mejor para el paciente.

“La familia es el gran olvidado,” decía una enfermera. Ciertamente, se pone toda la fuerza y la insistencia en la autonomía del paciente pero esto no siempre es así. Para muchos enfermos es muy importante lo que diga la familia y la actitud que ésta tenga respecto a las decisiones que pueda tomar el paciente. A fin de cuentas, el enfermo es parte de una familia y le interesa cómo ésta queda tras su muerte, así que no se la podía “quitar de en medio”.

Es preciso superar la dicotomía enfermo y familia. El abordaje ha de hacerse de manera integradora. “No existe el enfermo y los otros”, nos recuerda Alejandro Rocamora.<sup>277</sup> Todos entran en una misma dinámica y es preciso restablecer el equilibrio perdido.

Las enfermeras relatan historias de enfermos que se hacen tiranos y egoístas con la familia. Pretenden que estén siempre pendientes de ellos, que no se vayan nunca y que les satisfagan cada pequeña cosa. “Un enfermo malhumorado y agresivo, dicen, hace mucho mal a la familia.” Aparecen rencillas del pasado, el tiempo en el hospital agota a la familia, los turnos que tienen que hacer los familiares para quedarse con el enfermo día y noche son extenuantes. Cada cosa gira en torno a la persona enferma. Parece que las otras cosas dejan de existir. “Esto, dicen, hay que abordarlo entre todos y debe ser una preocupación del personal sanitario, porque también la familia necesita atención cuando se ve desprotegida y enferma.”

“Lo vemos constantemente, comenta una auxiliar. Cuando se habla de la complejidad del hospital se piensa en el enfermo, en los profesionales y en la estructura hospitalaria, pero el tema de la familia no se aborda lo suficiente ni existen profesionales preparados para tratar con ellos y hablar de su relación con el enfermo.”

Después de esta reunión con los profesionales, dejamos para la próxima ocasión hablar sobre cómo prevenir la claudicación familiar, cuando la familia se ve impotente ante nuevas y tristes situaciones, cómo tratar la información con ellos y respecto al paciente, cómo trabajar la adaptación a cada momento, dedicarle un tiempo a la expresión de los sentimientos y a la prevención del duelo... Esto, sin duda, evitaría problemas que surgen por la falta de comunicación y mejoraría el conocimiento y la relación con los enfermos.

---

<sup>277</sup> ROCAMORA, A., *Un enfermo en la familia. Claves para una intervención psicológica*, Ed. San Pablo, Madrid 2000, p. 47

**Caso 11.** Ernesto, 27 años, enfermo de SIDA. Le conocí en Nueva York. Su madre acudió a una Asociación, en la que estaba trabajando, de ayuda a enfermos de SIDA y sus familias en el barrio del Bronx. Eran tiempos en los que la mortalidad por esta enfermedad era extremadamente alta. Decir SIDA era decir muerte y aislamiento social. Desde esta Asociación proporcionábamos ayuda y soporte emocional, social y económico cuando era necesario.

Durante dos años desarrollo el mismo esquema de trabajo que ya había comenzado un tiempo antes y que continuaría después de todo este periodo. Le digo que mi trabajo es escuchar su historia, el relato de su vida, no sólo de su enfermedad, por si la quieren compartir, y ayudarles si es posible, a ellos y con su experiencia a otras personas, a vivir esta parte de la vida tan amenazada. Que me gustaría saber cuál es su deseo y su experiencia de lo que puede ser vivir la enfermedad en paz y con dignidad. Después de este primer contacto, en el que se crea un vínculo y cierta confianza, hablamos sobre el compromiso que adoptamos, el estricto código ético y la confidencialidad como parte integral de este proceso.

Ernesto había nacido en Puerto Rico y se mudó a Nueva York con sus padres a la edad de 5 años. Era el menor de cinco hermanos, dos varones y dos hembras. Su infancia fue dura en el barrio, no obstante, al ser el menor, se sentía muy protegido por sus hermanos mayores.

Su padre siempre estuvo trabajando en un restaurante. Nunca tuvieron que vivir del “Welfare”, me decía, y, aunque de familia muy humilde, en casa no faltaba de nada.

No era mal estudiante, pero después de la “High School” dejó los libros y se puso a trabajar en el restaurante en el que trabajaba su padre (ahora ya jubilado). Seguía viviendo con ellos en la casa.

Ernesto era de trato muy agradable y no dudaba en contestar cada pequeña pregunta que le hacía ampliamente, pero hilaba perfectamente el relato de su vida. Como si lo hubiera estado preparando desde hacía mucho tiempo y ahora fuera fácil hablar de ello.

En la adolescencia tonteo con las drogas, pero era “todo fumada”. Nunca llegó al “pico” ni a esnifar cocaína. Sus hermanos, que eran consumidores ocasionales, “me cuidaban para que no cayera en esta basura.” Iba a la iglesia, participaba en actividades que organizaban de teatro y tocaba la guitarra en el coro.

Pero, según decía, llevaba una vida secreta. Tenía novio. Y luego muchos novios. Se fue de todas estas actividades de Iglesia por el miedo a no verse comprendido. “Viví unos años de locura y en ellos, no sé con quién, agarré esta enfermedad maldita.” Así

que él tuvo que confesar a sus padres que la enfermedad le había venido porque era gay y había llevado una vida promiscua. Esto había sido casi peor que la enfermedad, porque, aunque suponía que lo sabían de alguna manera (nunca había tenido novia), no se hablaba del tema y él prefería dejarlo así. “Que cada uno pensara lo que pensara”.

Ernesto respondía a las cosas antes de que le preguntara. Como si lo supiera de antemano. Valoraba mi trabajo porque para él era quien más le acompañaba, nunca le criticaba ni le daba consejos y le gustaba mi acento español. Ya en la primera visita centró el asunto de manera certera y manifestó lo que más le preocupaba: “Antes de que me preguntes sobre mi enfermedad te digo lo que sé de ella y lo que me espera: esta es una enfermedad de la que me voy a morir, porque sé que no voy a salir. Algunos amigos míos han aguantado 6 meses, otros ni eso. Me iré quedando en los huesos y hasta yo me asustaría de mí mismo si me veo muerto.”

Me relató con facilidad las cosas y las etapas en las que mejor había vivido. Infancia feliz en familia, pero la adolescencia no le gustó tanto. Le gustaban los chicos, pero no sabía cómo abordar su identidad sexual. Lo llevó mal. Se hizo amigo de gente mayor que él que estudiaban en la misma Escuela, pero también eran “patos” y ahí se vio acogido. Con ellos no le fue bien. Sus primeras experiencias, a los 16 años y con hombres mayores que él, “tenían más de 20 años” no fueron especialmente agradables. No había cariño en ellas. “Eran fiestas en las que había alcohol y se fumaba. Eran lugares oscuros, aunque se hacían en las casas. A veces no sabía ni quién me tocaba. Puedes apuntar esto: lo que más me duele, ahora que lo pienso, es que no sé quién me pegó esto, porque seguro que fue alguien por quien no sentía nada... y también pienso si yo se lo habré pagado a alguien.”

Aunque había personas que sabía que estaban llevando mejor la enfermedad, él no era uno de ellos. Desde el principio se sentía débil, estaba delgado... Su familia, sobre todo su madre, sabía que estaba sufriendo mucho. No tenía fuerzas ni para animarle, le animaba más él a ella que ella a él, así que se limitaba a llorar a escondidas y a rezar a todos los santos posibles. Había llenado la cama de rosarios, estampitas, jaculatorias. Ese era su refugio.

El padre se perdía por el barrio, iba a la iglesia, se tomaba unos tragos en la bodega...pero le era difícil hablar con él. Los hermanos vivían todos independientes y le visitaban de vez en cuando.

En la tercera visita me manifestó su principal problema. Había roto con su novio dos meses antes de conocer su enfermedad. No sabía si él se encontraba bien o no. No sabía nada. Esto era para él un gran sufrimiento.

“Además del susto que te entra en el cuerpo cuando oyes por primera vez que tienes anticuerpos, pero ya con la enfermedad declarada, SIDA, te viene a la mente la idea de rechazo”, me decía. Este sentimiento, que nunca desapareció del todo, al principio fue algo que le torturaba. Decía de él que era una persona hecha para dar amor y cariño y verse rechazado le producía un dolor más grande que la enfermedad. Rechazado en un entorno familiar y más cercano por ser gay y un poco afeminado, pero también rechazado por su grupo de compañeros homosexuales porque al tener la enfermedad tenía la sensación de que le rechazaban, se querían proteger de él no siendo que hubiera contagio. Doblemente rechazado y socialmente estigmatizado. “Esta enfermedad te reduce a pura soledad, no como otras, que tienen más comprensión. Aquí te lo has buscado y además eres como desviado. Esto sí que es morirse.”

Sentirse rechazado cuando estás enfermo es una de las experiencias más fuertes que puede vivir un ser humano. Dejas de ser protagonista de tu historia. Sientes que no se te considera lo suficiente. Las visitas más “cariñosas” son las que te hacen las personas voluntarias que quieren ayudar y hacen lo que pueden. Pero sentirte alejado del grupo al que has pertenecido y en el que has querido a las personas es una experiencia dura para el enfermo.

Conforme Ernesto relataba su historia, sus amores, todo lo que le emocionaba y hacía que le brillaran los ojos, lo que le entristecía y miraba para el otro lado cuando me lo contaba, el sufrimiento que sabía que causaría a su familia, sobre todo a su madre, que era muy buena “pero estas cosas no las entendía”, íbamos trazando una ruta para el tiempo que le quedara. Narrar su vida le hacía mucho bien. Recordar quién era y lo que había decidido hacer en la vida, también sus fracasos, le daba más tranquilidad, aunque fuera entre lágrimas. Me lo dijo varias veces: “Esto de hablar sobre tu vida es buen ejercicio porque la comprendes mejor, aunque no la entiendas mucho.”

Fuimos haciendo un repaso a las cosas que le hubiera gustado hacer y no hizo, se detuvo mucho en lo que se arrepentía y en las cosas que a lo mejor estaban mal pero no le importaba haberlas hecho, pensó en lo que todavía podía hacer en el estado precario en el que se encontraba, lo que creía que le daba paz y lo que se la quitaba.

Se detuvo mucho tiempo en las personas que le importaban y no le habían visitado. Hizo una lista de todas ellas y me pidió si podía ayudarle a conectar con algunas que para él habían significado mucho y no estaba seguro de que supieran algo de su vida.

Para mí este fue un trabajo difícil. La tarea de investigador se mezclaba con la de terapeuta, cuidador, facilitador, se iban creando vínculos...Las historias narradas de otras vidas tocan irremediablemente la tuya propia; con cada participante en el estudio,

con cada paciente, se crea una relación que hace que una parte de ti también muera con ellos.

Me puse en contacto con unas cuantas personas que me había dicho eran muy importantes. Otras jamás pude conectar con ellas. Me enteré después que algunas habían muerto de la misma enfermedad en muy poco tiempo. Con los que pude hablar, les dije que era muy importante para él poderles sentir un poco más cerca y que no les había olvidado.

Sus amigos y conocidos fueron viniendo y con ellos iba preparando su forma de despedida. En algunos de los encuentros estuve presente. Siempre en la casa de sus padres, porque en el hospital estuvo apenas una semana y después le mandaron a casa a morir “con los suyos”, sin saber exactamente quién eran los suyos.

Todo lo que necesitaba en estos momentos era conectar con amigos que le pudieran visitar. Vivía los encuentros. “¿Sabes quién vendrá mañana?”, me preguntaba.

Necesitaba recuperar su historia. No tanto la que había vivido en su infancia o en la adolescencia con su familia, a la que dedicaba las palabras justas, sino aquella en la que él se veía más protagonista, la que había construido y en la que se había sentido más reconocido.

Me llamaba la atención el deseo que tienen muchos enfermos de ser reconocidos como personas, con su biografía, y no ser únicamente catalogados como pertenecientes a otro grupo social, al grupo de enfermos, como si esto fuera un corte con quienes habían sido, o como si tuvieran que renunciar a quienes habían sido.

La vida se envenena cuando uno no recibe la confirmación cálida de que alguien que para ti importa no se preocupa por ti. Esto aviva la soledad en la persona enferma, que con frecuencia tiene la impresión de que ya es un inútil o de que su vida es una carga. Es esa muerte social que, en la mayoría de las ocasiones, precede a la muerte biológica. Es otra de las experiencias más terribles para el enfermo. Que se sienta una carga. Es cuando realmente quiere morir, porque el entorno ya le ha matado.

Somos una historia y un cuerpo que tiene necesidad de aprecio, especialmente cuando el cuerpo ya no tiene la fuerza y el vigor que tuvo en otro tiempo.

Ernesto clamaba por un amor incondicional y gratuito, con compromiso de no abandono. De su vida relataba historias de infidelidad y rechazo que hacía que renegara de muchas partes de su pasado, pero a la vez necesitaba volver sobre él una y otra vez para

apreciarlo. Necesitaba ver cierta coherencia. Necesitaba saber que era la misma persona, que tenía un trayecto, una historia de la que no tenía por qué avergonzarse.

Trabajaba y se decía él a sí mismo todas estas cosas, luchaba por no avergonzarse de ser quien era, pero las circunstancias no se lo ponían fácil. Después de tres meses de conocernos me dijo que, en las personas que había pedido que le visitaran, tenía la necesidad de leer en sus ojos que le estaban aceptando y que significaba algo en sus vidas. Morir con el sentimiento de que tu vida no importaba a nadie era muy triste. Sabía que importaba a su familia y era consciente de las lágrimas de su madre, pero esto no era suficiente, lo daba por supuesto. Pedía otros reconocimientos.

Después de unas tres semanas hablando con diferentes personas conecté con quien había sido su último novio. Me dijo que le visitaría en algún momento, aunque no sabía cuándo.

Por entonces la salud de Ernesto estaba muy debilitada, apenas comía y le costaba levantarse de la cama. No se miraba al espejo porque se decía que no era el mismo, que era otra persona, que parece que tuviera alucinaciones. Así que Marcos, que había convivido con él tres años, accedió a visitarle y me pidió que se lo dijera.

Ernesto necesitaba estas visitas, estos pequeños gestos para morir en paz. No había dignidad en su muerte si tenía que morir solo. Pero no le valía cualquier compañía. La sensación de abandono le anulaba su vida, le dejaba sin historia y sin sentido, moriría y sería igual, como si no hubiera nacido.

Marcos, su último novio, era la persona que necesitaba ver más que a nadie. Cuando le dije que había hablado con él y que quería venir a verle, su vida cambió por momentos. Durante dos días dejó de pensar en la muerte y sólo quería prepararse para el encuentro. Estaba nervioso, se miraba al espejo para recuperar el aspecto de su cuerpo.

Cuando llegó Marcos a verle no se encontraba bien. Su vida se iba apagando. Estaba en los huesos. Me pidió que le acompañara hasta la habitación.

El encuentro fue una experiencia difícil de olvidar. Se dieron la mano y así estuvieron largo tiempo. Apenas hubo palabras. Tampoco lágrimas. El ambiente no estaba tenso. Fue un momento de paz para los dos. “¿Qué tal estás?” “Creo que me estoy muriendo. Gracias por haber venido” “De nada. Necesitaba verte.”

Eso fue todo. Pocas palabras, pero abundancia de gestos. Le limpiaba el sudor, le sujetaba la mano, le leyó un poema y le dijo que le recordaría siempre. Pocas veces he visto unas palabras tan auténticas.

La enfermedad grave provoca una urgencia de verdaderas palabras, de gestos auténticos. Es como si estos gestos ayudaran a formular la confusión, eso que no se sabe muy bien cómo expresar pero que se lleva dentro y que necesita ser atendido.

Para Ernesto la dignidad nunca fue un concepto. Era un aprendizaje y un conocimiento al que se llega a través de la escucha y del gesto. No hacían falta definiciones ni fórmulas. “Para morir bien necesitas saber que tu vida es importante para alguien... pero alguien más allá de tu madre, que eso ya lo sabemos. Es que sin este sentimiento la vida es triste y mejor morirte.”

Con frecuencia nos alargábamos profundizando en estas palabras. Hablaba de forma entrecortada. “Yo he querido mucho pero no sé si a mí me han querido de la misma manera. Yo creo que no, pero prefiero engañarme... mañana cuando me levante voy a empezar una vida nueva.”

Faltaban dos días para morirse del todo. Alternaba espacios luminosos con otros de confusión. No sabía dónde estaba. Su familia entraba poco en la habitación porque no sabían qué hacer, ni qué decir y cuando le daban órdenes o consejos le ponían muy nervioso.

“Queremos que no le falte de nada, que no sufra, que esté atendido, pero no podemos más... no podemos con esto. Gracias por todo lo que está haciendo.” Estas fueron las pocas palabras que pude intercambiar con su familia. No querían hablar mucho. Cinco meses. Me facilitaban todo, me daban una llave de su casa para que fuera cuando quisiera, me agradecían el tiempo invertido... Pero no podían hacer más. Ernesto tampoco les exigía nada, ni les culpaba ni les recriminaba nada. Les estaba agradecido.

Aprendí de Ernesto que la dignidad tenía que ver con sentirse reconocido como la persona que era, aceptado e importante para alguien a quien él hubiera querido, no valía cualquiera. Había querido y se había entregado mucho y tenía la necesidad de ser correspondido.

Poco a poco se fue demacrando. Respiraba y esto nos hacía ver que estaba vivo. No respondía a ningún otro estímulo. No exigía gran cosa. Nunca se quejó de que la muerte o la enfermedad fueran una injusticia. Aceptó esta enfermedad “maldita” porque “vivir tiene riesgos y hay etapas de la vida en las que uno es un inconsciente”, me decía. No había rencor en sus palabras.

Cuando le visitaron sus amigos, sobre todo Marcos, a quien en el fondo esperaba, dejó de pedir nada. Aunque le preguntaba qué pensaba que podía hacer por él, a partir de



entonces se acabaron las demandas. “No se preocupe, todo está bien. Gracias, gracias... ¡Que Dios me lo bendiga!”.

Quiero creer que murió en paz.

**Caso 12.** María era una joven preciosa de 16 años nacida en Nueva York y de padres dominicanos. A los 15 años le diagnostican leucemia. En principio no parecía la cosa grave, pero poco a poco se fue complicando. No responde adecuadamente a los tratamientos y su salud empeora día a día. Es hija única. Vive con su madre, separada. Cuando tenía 7 años el padre se fue con otra mujer a vivir a Boston y desde entonces no sabían nada de él.

Después de un año de enfermedad la madre no encuentra salida para su hija. Piensa que se va a morir y está desolada. Acude a nuestra Asociación buscando ayuda y consejo.

Conocía a su madre de antes, de haber hablado con ella en otras ocasiones en el barrio, así que me hice cargo de la situación y concertamos una visita para el día siguiente.

Cuando vi a María por primera vez le pregunté cómo se encontraba. Fue escueta: “Hoy bien, pero sé que estoy mal y no me quiero morir. Quiero tener hijos.” En ese momento comenzó a llorar y fue incapaz de articular más palabras. No desviaba la mirada de mis ojos como buscando respuesta o una palabra tranquilizadora que le dijera que no se preocupara, que tendría a sus niños, pero yo tampoco fui capaz de decir nada. Así estuvimos un rato, en silencio. Jamás he valorado tanto el silencio como en contacto con los enfermos. Le pregunté que si quería podíamos seguir viéndonos y me dijo: “por favor, venga mañana.”

Nos volvimos a ver al día siguiente. Con María era difícil hablar sin que no se te pusiera un nudo en la garganta. Tenía un pañuelo en la cabeza con los colores azul y rojo de la bandera dominicana. Le habían dado sesiones de quimioterapia y no tenía pelo. Ya estaba acostumbrada. Se veía graciosa y muy orgullosa del país de sus padres. Había ido varias veces a Santiago de los Caballeros a ver a sus abuelos y no le importaría vivir allí... “o morir”, me soltó un día de repente, cuando me hablaba de la familia que tenía en la República Dominicana.

Invité a María a que me hablara de su vida. Nacimiento, infancia, escuela, amigos, familia, viajes al país de sus padres... y sobre todo las cosas positivas que había vivido

y que le habían emocionado. Es interesante ver cómo su rostro, como el de muchos enfermos, se ilumina y sonríe hablando del pasado. Cómo la historia se recuerda de otra manera postrado en la cama. El sufrimiento presente hace que la visión del pasado sea más alegre y misericordiosa.

María, que lo pasaba muy mal en los exámenes, me decía que se acordaba de los nervios que le entraban y de los malos ratos que pasó, pero ahora lo veía de otra manera. No era tan importante. Y cómo disfrutaba con los amigos, la música y el baile. Es verdad que le había dolido la separación de sus padres, pero lo entendió pronto y con su madre no había tenido la sensación de ausencia del padre porque ella había llenado su vida. Su madre era su gran ejemplo y así quería ser ella con sus hijos.

Era fácil identificar con ella lo que le motivaba y le hacía feliz. “Pero esta enfermedad me ha cambiado todo,” me recordaba. Llevaba un año de lucha y esfuerzo, con la confianza de que esto fuera una parte de la vida que acabaría pronto y de que todo volvería a ser como antes. La doctora que le trataba le había dado muchas esperanzas. Pero no acababa de ver la luz. Había perdido el curso académico, ahora le tocarían compañeros nuevos cuando volviera a clase, amigos que los primeros meses la visitaban y hablaban mucho con ella ya no pasaban con tanta frecuencia a verla, su mamá trabajaba mucho, estaba muy cansada y ella pasaba demasiados momentos sola.

Durante un mes nos vimos casi a diario. En todo este mes, en el que su salud estuvo bastante estable, pasó a hablarme de la vida y de lo que más le había emocionado en el poco tiempo que había vivido a manifestarme abiertamente su temor ante la muerte. Le asustaba desaparecer así, de repente y no ver más a la mamá, no estar con ella, imaginarla llegar a casa y estar sola, no bailar con ella los primeros pasos de la bachata...

Me agradeció que no la interrumpiera cuando me contaba estas cosas. Cuando quería hablar de esto a alguna persona que la visitaba (familiares, amigos...) en momentos en los que necesitaba llorar, no le dejaban: “Me dicen que eso no va a pasar, que no tengo que tener miedo porque me voy a curar y que esas cosas no se piensan, que soy muy joven y hay muy buenos médicos.”

Pero seguía teniendo miedo a morir y su miedo había que escucharlo. Como sabía mi interés en su historia y lo importante que para mí era su experiencia dentro del trabajo que estaba realizando y que ya conocía, un día me atreví a preguntarle cómo se imaginaba la muerte. Para mi sorpresa, me dijo que había pensado en la muerte antes ya de estar enferma, que era algo que venía a su mente de vez en cuando y ahora más.

De esto había hablado en la escuela con amigas de su edad antes de caer enferma pero nunca con los adultos. Ella se imaginaba la muerte como ir a otro mundo que en la Iglesia le decían que era de paz y amor y algo así debía ser, porque ella era creyente como su familia y pensaba que todo el mundo creía en algo, pero la imagen oscura de la muerte y la destrucción del cuerpo le daba pánico. “Cuando me muera, que no sé cuándo será, querría que no me taparan, que me dejen respirar, aunque no respire y me pongan en un río y me quemen, como hacen en algunos sitios.”

Mi interés no era tanto hablar sobre la muerte, sino sobre la vida que queda hasta que la persona muera. Pero, de manera inevitable, María, como los demás enfermos, quieren hablar de lo que les preocupa, de lo que no pueden hablar con nadie, de los miedos, fantasías o fantasmas que pueblan su mente, a veces a través de símbolos, de sueños, de gestos, de silencios.

No se puede abordar la dignidad en la muerte sin estar dispuesto a acoger y escuchar lo que la persona necesita expresar, aunque no coincida con lo que uno quiere saber. En la narración, en lo que se dice y no se dice, está presente la vida de la persona entera. María era irregular en el relato, iba y venía de un pensamiento a otro pero lo hacía con inteligencia y sin perder el hilo de cada historia que me contaba. En una conversación de una hora hablábamos de muchas cosas, porque le aburría hablar de un tema y exprimirlo hasta el final. Necesitaba cambiar, saltar de experiencia en experiencia vivida y me preguntaba mucho qué era lo que yo pensaba de la vida, del amor, de la muerte, si tenía hijos... Quería saber del mundo y de la vida de otras personas como una forma de ir haciendo la suya propia, limitada a una casa pequeña y a la relación con poca gente.

Con la doctora que le visitaba y las enfermeras tenía muy buena relación, eran muy “amorosas,” me decía, pero hablaba sólo de la enfermedad. Les preguntaba cuándo se iba a curar pero no sabían, sólo que cada vez tenían medicinas mejores pero nada más.

Durante un par de meses estuvo estable. Se cansaba de no saber cuándo se podía curar, a veces creía que esto era largo y había que aceptarlo y otras que no se curaba y tenía que esperar a morirse. Sufría altibajos cada vez más pronunciados.

Por entonces, teníamos ya un grupo de personas voluntarias que la acompañaban, la sacaban por el parque, se sentía distraída y se animaba. Tanto, que se empeñó en pedirle a su madre que quería celebrar el “sweet-sixteen” en la Iglesia como habían hecho otras amigas suyas. Y en este evento nos involucró a todos.

Cuando me habló sobre su deseo de celebrar la fiesta de los dieciséis años se apresuró a decirme “por si acaso no tengo otra ocasión de celebrar nada.”

Y así fue. Disfrutó la fiesta y se emocionó. Pero a los 10 días tuvo una gran recaída. No respondía al tratamiento y la enfermedad se iba haciendo con su cuerpo. Perdió toda esperanza de curación. Un día me llamó para saber si podía verla con urgencia porque estaba muy nerviosa.

Acudí esa tarde. Habíamos hablado de tantas cosas, que ahora ese vínculo entendí que me daba autoridad y la libertad suficiente para hablar abiertamente con ella de cualquier problema y de escuchar lo que quería contarme. Ella me lo facilitó. Cuando hablaba conmigo decía que pensaba en alto y así lo decía “para fuera”, aunque fueran tonterías.

La tarde que pasé con ella fue un espacio privilegiado de escucha y de aprendizaje. Tenía preguntas escritas en un papel, numeradas por orden de importancia. Lo primero que quería saber era si la habíamos estado engañando respecto a su enfermedad. Le dije rotundamente que no y eso le tranquilizó. Hicimos un repaso a lo que sabía o creía saber: sabía desde el principio que tenía una enfermedad grave y que había personas que salían adelante y otras no, pero necesita pensar que si se esforzaba y hacía todo lo que estaba en su mano, la ciencia haría el resto y los avances médicos eran muy importantes. No sabía exactamente qué era eso de esforzarse, suponía que era pensar que todo iría bien y que no debía entretenerse dando vueltas a pensamientos que te deprimían.

Indagar en la verdad o la mentira que ronda en torno a la enfermedad es de vital importancia. Si se pierde la confianza, todo está perdido. Es difícil recuperarla de nuevo. Ser auténticos es una de las claves siempre, pero especialmente en los primeros momentos. María quería saber de quién fiarse y de quién se había estado fiando todo este tiempo. Tenía necesidad de verdad, no importaba si esto le haría daño, pero el tiempo de incertidumbre y tantas recaídas eran peor que cualquier cosa.

En un momento se percató de que la situación era verdaderamente grave. Al minuto siguiente comenzó a hacerme el resto de las preguntas. Quería saber qué iba a ser de su mamá y si alguien la cuidaría cuando fuera mayor, luego se enfadó mucho con la vida porque le parecía todo muy injusto, renegó de la fe y de todo lo que le había enseñado su madre de pequeña y me preguntaba por qué a ella le tenía que pasar esto. Quería morir ya, de repente.

Estuve con ella en silencio durante un buen rato. No había respuestas. Sabía de sobra que no había respuestas, si no ya las habría encontrado por sí misma. Tampoco quería

escuchar palabras de ánimo vacías. Estaba en disposición de escuchar la verdad, aunque fuera cruda, la verdad sobre su situación y no quería otra cosa. “Quiero que me traten como una adulta”, me dijo después de detallar las preguntas. Se volvió tapándose la cara con la almohada para seguir repitiendo, “quiero que me traten como una adulta.”

Después de un rato llorando me abrazó y me dijo que tenía mucho miedo. Sólo le pude prometer que, pasara lo que pasara, nunca estaría sola. Los dos teníamos esa sensación extraña de querer expresar frases muy breves, sencillas pero llenas de sentido (“tengo miedo”, “me estoy muriendo”) sin esperar que nadie nos responda, porque la respuesta fácil molesta. Basta saber que alguien las está escuchando realmente.

El mes que siguió a esta experiencia fue descorazonador. Los que estábamos cerca de María nos sentíamos impotentes. El dolor lo tenía controlado, a veces se impacientaba, pero los fármacos le permitían dormir. Hablaba poco, pero te agarraba la mano y su mirada hacía daño. Parece que te pedía que hicieras algo. Una vez más, la muerte te recuerda lo impotentes que somos y te hace revivir la sensación de fracaso y de derrota.

Durante este mes me dirigía palabras con una actitud muy serena, como si estuviera controlando mejor la situación que todos nosotros. A su madre le decía que no se preocupara y que todo estaba bien, porque pensaba que para morir en paz hay que preocuparse de los que quedan y de las personas que quieres. Para ella era su madre. De su padre nunca supo y nunca preguntó por él.

Cuando estaba más consciente repetía las mismas palabras: “gracias por venir todos los días, tengo menos miedo, cuida de mi mami.”

Murió de madrugada, a la hora preferida de ella. Alguna vez me lo dijo: “No me gusta la noche, me pone triste, pero me encanta el amanecer, cuando sale el sol y parece que todo nace.”

**Caso 13.** Sofía era una mujer de 84 años con la sonrisa siempre en el rostro. Había nacido en Bolivia, pero llevaba 60 años viviendo en Nueva York. No hablaba ni una palabra de inglés. Un día se acercó al Centro donde trabajábamos para hablar conmigo. “Aunque me vea así de alegre me queda poco tiempo de vida. Tengo un cáncer muy malo. Me gustaría morir en paz, pero no sé si sabré. Me gustaría hablar con usted.”

Así empezó su historia. Cuando le expliqué en lo que estaba trabajando aceptó gustosa a colaborar conmigo y contarme su experiencia de enfermedad. La primera frase que me dijo fue: “Qué importante es esto. Mire, lo que necesita un enfermo es que le escuchen, porque una tiene que escuchar lo que te dice todo el mundo, pero no puede hablar, ni quejarse. Y lo otro que necesita es cariño, mucho cariño.”

Esto había sido expresado ya por otros pacientes y podría ser asumido por cada persona enferma con la que estuve trabajando. En la enfermedad, más que nunca, la persona se hace más sensible a los gestos de comprensión y cariño. No obstante, sigue siendo protagonista de su historia y no puede renunciar a eso, por eso quiere ser escuchado. No pocos enfermos se quejan de que su médico no les escucha lo suficiente, que sienten la necesidad de dar su versión sobre cómo empezó la enfermedad.

Sofía tenía un cáncer de mama con varias metástasis. Había llevado bastante bien la enfermedad, pero ahora no se encontraba igual que cuando empezó. El médico le había informado de todo y ella era consciente de su situación, y más a su edad de 84 años, porque “no puedo esperar mucho más ya de la vida.”

Estar informada de todo para ella significaba que sabía que el cáncer se había reproducido en otros lugares del cuerpo y le darían medicinas para intentar que no se extendiera más y no tuviera dolores, pero hablar de curación ya era muy difícil.

No obstante, el doctor le había dicho que a su edad estas cosas iban mucho más despacio. Y a esa esperanza se agarraba.

Hablamos más de cuál era su esperanza. “No morirme hasta que pueda venir mi hermana a verme.” Ella era mayor y también estaba enferma. Hacía muchos años que no se veían porque vivía en Chicago y las distancias eran importantes. “Esperaré todo lo que pueda y lo que Dios quiera”, me decía.

La otra parte de su esperanza era el saber que no viviría “más de lo necesario...Que me pongan algo. No quiero vivir algún día más para nada, para sufrir. Además, lo he hablado con el pastor y me dice que le parece bien que piense esto.”

Pude acompañar a Sofía los tres meses últimos de su vida. Vivía sola, así que, después de una estancia de un mes en su casa, en donde era atendida por los vecinos y visitada por tanta gente que la quería, conseguimos para ella un Nursing-home. Agradeció la estancia en este Centro hasta el final. Ella estaba bien en su propia casa, pero reconocía que necesitaba cuidados y este Centro tenía atención 24 horas y le daba seguridad.

Sofía era un ser excepcional. Vivía para dar cariño a todo el mundo y nunca se quejaba. Agradecía cada pequeño detalle. Había vivido la mayor parte de su vida sola y no tenía hijos, pero no paraba de contar a todos que su vida había sido muy rica “aunque no de dinero”, porque había vivido para ayudar a otros y sentía el amor de muchas personas que la visitaban. Nunca estaba sola. Esto le daba fuerza. Morir con la sonrisa y, aunque había vivido sola, estar rodeada de mucha gente, como había vivido toda su vida y como ella quería ser.

Acompañar a Sofía con dignidad era fomentar estos encuentros, ver cómo se le iluminaba el rostro cuando agradecía a todos que estuvieran allí. También cerrar con ella algún asunto pendiente, como fue hacer posible que conectara con su hermana, con la que hablaba por teléfono, pero no había llegado a ver.

Esto fue un pequeño conflicto. Su hermana llamó para decirle que vendría a verla en cuatro días. Se puso muy contenta. Era lo que le quedaba pendiente. Pero a los dos días empeoró mucho y, siguiendo sus deseos, todo aconsejaba la sedación para que pudiera descansar. Estaba consciente. “Necesitaba” ver a su hermana.

El protocolo médico del Centro y la opinión del equipo que la atendía aconsejaban la sedación inmediata. No obstante, dado el deseo expresado de la enferma se barajó la posibilidad de contenerla con fármacos y esperar a que llegara la hermana.

Esta es una práctica frecuente. Los protocolos se van aplicando y flexibilizando según las necesidades expresadas por el paciente.

En las últimas visitas que mantuve con Sofía me decía que era una mujer muy creyente, aunque “una siempre duda porque la fe es así. Nunca se es creyente del todo.” La religión había sido un consuelo y un refugio grande durante toda su vida, “pero eso no te quita del todo el miedo y la angustia que sientes cuando la vida ves que se termina. La medicina debía estar para quitarte la angustia.”

Aguantó hasta que llegó su hermana. Se abrazaron, aunque ella apenas podía moverse y ya no le quedaban fuerzas para hablar. Lloraron mucho, recordaron a sus padres, lo que habían vivido de pequeñas en su país, anécdotas de algunos de sus vecinos y familiares... se despidieron hasta que se vieran otra vez en el otro mundo.

Nadie se explicaba de dónde había sacado las fuerzas para aguantar, para seguir la conversación, participar, asentir con la cabeza y la mirada cuando hablaba su hermana. Después de los dos últimos días de inquietud, el encuentro con su hermana le dejó de repente en paz. Fue un encuentro a la vez triste y alegre para los que estábamos cerca, muy intenso en emociones pero profundamente pacificador. Sofía quedó “entregada”, en silencio, dejó de gesticular con la mano como normalmente hacía y quedó como si estuviera dormida.

No hubo necesidad de sedación. Al día siguiente dejó de respirar.

**Caso 14.** El señor Hugo era un hombre ecuatoriano de 60 años que llevaba 25 en Nueva York trabajando en la cocina de un hotel de la ciudad. Su mujer me llama para decirme que su marido está ingresado en el hospital. Nos habíamos conocido el año anterior y mantenía cierta relación con la familia. Vivía con su mujer, 3 años mayor que él, y dos hijos que se habían independizado recientemente y que había tenido de un matrimonio anterior.

Cuando llegué a su habitación de hospital su mujer estaba a la puerta esperándome y no me dejó pasar. Me hizo una señal para que esperara, cerró la puerta y me susurró con voz muy baja: “usted sabe de estas cosas, no habíamos querido decir nada porque él es muy aprensivo y de mucho carácter, pero tiene un cáncer de colon muy avanzado. Él es consciente de que está mal, pero no sabe todo lo que hay.”

Una vez más, con la mejor de las intenciones, la familia te quiere hacer cómplice de estas pequeñas mentiras, o es su forma de expresar lo difícil que es manejar la verdad.

Entro hablar con el enfermo y le saludo. Como ya nos conocíamos, fue más fácil este primer encuentro. Le dije cómo había llegado hasta allí, por qué su esposa me lo había dicho y le manifesté mi interés en conocer su experiencia de la enfermedad, pensando que esto podía ser beneficioso para él y su relato útil para que otros conociéramos más de cerca el mundo de la enfermedad. Le dije que, si le parecía bien, vendría a verle el tiempo que estuviera allí o cuando se fuera a casa.

Me lo agradeció y antes de que me fuera me dijo que, la verdad, no sabía exactamente qué tenía. Un día había empezado a sangrar muy oscuro al ir al baño, siguieron más y más días de sangrado, fue al médico y rápidamente le exploraron. Parece que tenía pequeños tumores que suponía que ya habían quitado en la exploración, pero ahí



seguía. Durante un tiempo estuvo un poco bien y ahora otra vez le ingresaban después de la revisión. Así llevaba tres días sin saber exactamente qué iban a hacer con su vida. Me confesó que, además de preocupado, ya se estaba enfadando.

A pesar de que su mujer no había hablado abiertamente con Hugo del proceso de su enfermedad, la enfermera me confirmó que el médico le había comunicado el diagnóstico y Hugo era consciente de lo que estaba pasando, como lo era su esposa, pero por alguna razón entre ellos no lo hablaban.

Al día siguiente le pregunté si seguía enfadado y me contestó que sí. Le dije si podía hacer algo, si había hablado con su médico... pero me interrumpió para decirme que en realidad mejor no saber nada. Llevaba tiempo enfadado porque no le curaban después de tantas pruebas que le habían hecho, de la operación, y que lo único que le interesaba era curarse.

Durante unas semanas las conversaciones de Hugo giraban en torno a los procesos de curación, la precariedad del hospital que todavía no tenía nada para curarle del todo, hablaba de volver a trabajar, de lo que le gustaba madrugar por las mañanas, de que su mujer le atendía muy bien y los hijos estaban trabajando en buenos puestos...pero no abordaba la gravedad de la situación ni quería que fuera mucho el médico a verle. Admitía bien a la enfermera que le ponía la medicación y a una hermana que le visitaba, turnándose con su mujer y le levantaba para pasear por el pasillo. No quería muchas más visitas porque le recordaban su enfermedad constantemente y le preguntaban qué tal estaba, y que se pondría bien, y “mucho ánimo”, terminaban diciéndole antes de despedirse. Pero él no estaba para escuchar esos mensajes.

Para mí fue un caso complicado porque era un hombre poco accesible y no muy comunicativo. No recordaba eventos importantes en su vida que le hubieran emocionado especialmente. “Mi vida ha sido puro trabajo. En mi país tenía un taxi y hacía muchas horas. Aquí también he trabajado mucho.”

De su enfermedad no quería saber gran cosa. Sólo le importaba cuándo podría hacer “vida normal”. El impacto que el cáncer causó en su vida fue absoluto. Pasó del shock primero, de quejarse por la poca información, a no querer saber más y a un estado posterior de enfado continuo en el que se quedó probablemente hasta el final.

Las veces que, interesado por su evolución, le preguntaba cómo estaba y qué perspectivas había me decía que igual, todo seguía igual. Yo sabía que el médico le había informado del avance de la enfermedad y que estaban haciendo todo lo que

estaba de su parte. No obstante, él mantenía que todo estaba igual, es decir, no estaba dispuesto a hablar de ello. Tampoco hablaba de esto con su esposa e hijos.

Se animó un poco cuando le dieron el alta algún día para que fuera a casa y pudiera pasar un tiempo con su mujer y sus hijos, en su propio entorno. Pero volvía peor al hospital.

Como iba empeorando, se planteó la cuestión de si sería mejor que fuera a morir a su propia casa, puesto que no se hacía con el entorno hospitalario y las enfermeras hablaban poco con él. “No es un buen enfermo. No acepta la enfermedad. No se comunica, aunque le preguntes. Con su esposa tampoco habla de esto. Vaya forma de morir. ¡Qué cabezota!” Eran las palabras con las que solían hablar de él las enfermeras.

Al final le dieron el alta y se fue a casa. No tenía mal aspecto, pero el tumor había hecho metástasis y se pautó medicina paliativa en su propia casa. Le dijeron que se iría a casa con la misma medicación que tenía y con control del equipo médico y enfermería. No dijo nada. No preguntó por qué ni hizo ninguna observación sobre su futuro o su diagnóstico. No agradeció al médico ni a las enfermeras los cuidados... Se fue tan silencioso como había entrado.

Durante las tres semanas que estuvo en su casa, hasta que falleció, le visité seis veces. Por entonces, era la única persona que le visitaba. Estaba su mujer permanentemente y sus hijos que iban todos los días a verle. También la enfermera que le controlaba la medicación. Él tampoco preguntaba ni parecía que echara a nadie de menos.

Después de todo el tiempo que conocía a Bruno y de todo lo que le había visitado, no había sacado gran cosa, poca información y la sensación de que no le había ayudado mucho. Tampoco el personal del hospital que le trataba y su familia habían conseguido saber qué pasaba por su cabeza ni pensaban cuál sería la mejor forma de ayudarle. Su mujer me decía que era así. Que hablaba sólo cuando le interesaban las cosas. Cuando algún tema no le interesaba, o no sabía qué hacer o qué decir se callaba y no opinaba. Tampoco le gustaban los charlatanes y la gente que hablaba de cosas que no sabían o prometían lo que no conocían.

Estábamos todos de acuerdo en que Hugo era una persona muy reservada, tenía derecho a serlo y nosotros a respetar ese derecho.

Todas las personas a las que estaba entrevistando sabían las preguntas que me interesaban, lo que quería saber sobre ellos, cómo iban viviendo el proceso de la enfermedad o modificando expectativas, cómo enfocaban su vida hasta la muerte, qué les gustaría hacer o no hacer, qué era para ellos sufrir y morir en paz y con dignidad...

Aparentemente el “cuestionario” era sencillo, pero no se podía contestar en poco tiempo. Necesitaba un trayecto. Las versiones pueden ir cambiando en la misma persona desde que le dan el primer diagnóstico hasta que fallece. No pocas veces hay caminos de ida y vuelta. Algo que pensaba que estaba superado y que el enfermo sabía, hace de repente como que no sabe (ej., la certeza del diagnóstico), o personas que no quiere ver, de repente son relevantes.

De alguna manera las preguntas, con palabras o con silencios, se iban contestando. Hugo fue un caso difícil. A veces el tiempo de acompañamiento, que parece inútil porque no extraes información del enfermo ni percibes que le estás ayudando, es la condición que, de forma callada, crea la posibilidad de un diálogo franco de última hora que nunca te esperas. La presencia constante crea relación de confianza. Incluso el enfermo que ante la pregunta ¿cómo está hoy?, te responde “¿cómo voy a estar? mal, como siempre” y que te indica con su actitud que casi es mejor que no preguntes más, descubres que necesita que alguien le haga la pregunta porque es la forma de expresar enfado, desahogo, tristeza... Es un indicador que pide atención y ayuda.

Después de cuatro meses de trato asiduo con Hugo, de visitas en las que escuchaba siempre lo mismo y me daba a entender que no quería hablar de lo que a mí me interesaba, a la semana de estar en casa, cuando todavía estaba plenamente consciente, me llamó su mujer para decirme que quería hablar conmigo, y que eso debía ser que se encontraba muy mal. Le visité esa misma tarde.

Hablamos más de dos horas. Más que nunca. En un entorno nuevo. Me pidió que me sentara y que apuntara si quería, pero que había cosas que no quería que dijera, que quedaba entre nosotros. Al final, me aseguré de qué era lo que realmente no le importa que se supiera y qué quedaba sólo entre nosotros.

Para mi sorpresa, se acordaba perfectamente de las preguntas de mi cuestionario, aunque nunca las habíamos abordado del todo. Me agradeció esa forma de respeto y el hecho de que nunca se viera forzado a hablar, pero aun así seguía yendo a visitarle.

Hicimos un repaso desde el principio. Primero me contó aspectos de su vida que nunca había dicho pero tenía la necesidad de decirlo, porque esto le ayudaba a estar en paz: “Es como una necesidad humana, si no te ves verdaderamente solo.” Si pudiera volver atrás cambiaría muchas cosas que había hecho, pero sin pensar o por capricho. Esto le había hecho un poco raro, porque en su pueblo de Ecuador vivía bien y su familia era buena gente, pero desde que había emigrado no le había ido demasiado bien. Quedaban sueños sin cumplir, miedos que le habían paralizado a la hora de empezar algo nuevo, relaciones más bien desapasionadas, trabajo estable y fácil pero más bien

aburrido... No registraba grandes momentos en su vida que le hubieran emocionado y tenía la amarga sensación de vida desperdiciada. Por si fuera poco, se sentía lleno de vida cuando le llega la enfermedad grave y sin remedio. Desde el principio sabía que de esta no iba a salir y que volvía a casa para morir. Era el tiempo de hablar “con las cartas abiertas, porque estoy cansado, pero hay cosas con las que no puedo.”

Tenía miedo al dolor y al sufrimiento que le causaban las pruebas y que le manejaran el cuerpo como un maniquí. Tenía miedo a estar dependiente. Pero le consolaba pensar que la medicina en estas cosas sí que había avanzado, le podía quitar el dolor, evitarle pasar malos ratos y también a no vivir más tiempo sin ningún sentido.

No eran un problema su mujer y los hijos porque pensaba que estaban bien situados y cuidarían de su esposa hasta el final, aunque no fuera su madre.

No obstante, le costaba ponerse en paz con su vida. “En la vida me arrepiento de no haber tomado decisiones que tenía que haber tomado. Yo antes era más sociable.”

Hizo un repaso de personas que le habían “apuñalado por la espalda” y que le habían ofendido mucho. No pensaba perdonar nada porque no se lo merecían. Este era un dolor que le había entristecido mucha parte de la vida y hundido mucho.

Hizo un análisis pormenorizado de lo que él consideraba que fueron errores. No se consideraba que hubiera acertado mucho, aunque algunas cosas le salieron bien. Pero “es peor el dolor del alma que el dolor físico. Hay cosas que no se te van nunca de la cabeza.”

Tenía poco que agradecer a la vida, salvo la edad temprana de la infancia que fue sencilla, con su abuela que adoraba, pero con muchas necesidades.

En general, Hugo no consideraba que su vida hubiera tenido mucho sentido. A estas alturas quería morir como había vivido, sin cambios de última hora. Ni quería ni podía hacer otra cosa.

Y nada mejor que ayudar a morir con dignidad que respetar esto.

Hugo no consideraba que en su vida hubiera sido una persona feliz, quizá porque tenía muchas expectativas y la vida, cualquier vida, no da más de sí. Quizá porque tenía conflictos que no había sabido abordar o decisiones que no se atrevió a tomar. Ahora eso le importaba menos. Necesitaba contarlos para abrir, al final, sus heridas, pero para morir con ellas abiertas.

Murió a los cuatro días. Su esposa me dijo que había quedado muy tranquilo y había muerto sin dolor y sin enterarse, “dormidito”. De los recovecos de su vida no se puede

decir más. Hubo palabras de agradecimiento, palabras que a él no le salían de manera fácil, pero lo hizo.

Hugo no fue una persona feliz en su vida, lo manifestó en numerosas ocasiones. Le costó tomar decisiones en vida, pero al final murió como quiso. Eso pertenecía a su idea de dignidad. Siempre me lo dijo.

**Caso 15.** La particularidad de Máximo es que quería hablar sin parar de su propia muerte, antes incluso de que el diagnóstico de su enfermedad fuera más certero.

Varón de 55 años, soltero, vivía con su hermana y los dos hijos de ésta en un apartamento pequeño de un barrio de la ciudad de Nueva York. Habían venido muy jóvenes de Puerto Rico. Tenía una discapacidad física que le permitía cobrar una pensión con la que pagaba la renta del apartamento en donde vivían todos.

Hombre de complexión fuerte, se da cuenta de que poco a poco comienza a perder peso, tiene dificultades para tragar alimentos sólidos y la voz le sale más ronca que antes. Acude al médico, le hacen varias pruebas y le diagnostican un tumor en el esófago.

La primera reacción ante el diagnóstico es predicar su enfermedad a los cuatro vientos. No se queda callado meditando la noticia, ni se revela o niega que esto pueda pasarle a él, ni se deprime ante el diagnóstico del médico. Al contrario, comienza a llamar a todos los familiares y amigos para decirles que está muy mal, que le han diagnosticado un cáncer y que no sabe el tiempo que le quedará de vida.

Toda la familia se pone muy nerviosa. Su hermana, que vivía en el barrio y conocía el trabajo que estábamos realizando, me llama por teléfono y me pide que le visite y le haga “entrar en razón” porque de repente todo ha cambiado en la casa, él no para de hablar de la enfermedad diciendo que se va a morir, pero como que no pasara nada y todos están sin saber qué hacer.

La hermana le había hablado de una Asociación que se dedicaba a ayudar y acompañar enfermos, sobre todo en los barrios más pobres de la ciudad, y él accede fácilmente y le dice que está encantado de que le visite. La primera noticia que me da su hermana es que, además de estar enfermo, cree que la enfermedad le ha vuelto loco.

Le visito en su casa a los dos días de hablar con él por teléfono y me dice que está esperándome con mucha ilusión. Está vestido con traje, impecable, me invita a café.

Cuando le pregunto qué tal se encuentra me responde que, aunque le vea bien por fuera, por dentro se está muriendo. Le han hecho pruebas y le han dicho que tiene un tumor en el esófago. Está en una etapa en la que, además de operar, necesitará radioterapia y quimioterapia.

Le pregunto cómo se ve tan mal, y tan moribundo, si todavía no ha habido cirugía y no ha empezado con la quimio. Me dice que en la familia y amigos que tiene piensan que esto es como una gripe y no le dejan hablar de lo importante que es esto que tiene y de lo peligroso de estos tumores. Que se ha informado mucho. Pero cuando manifiesta su preocupación le dicen que “mejor no pensar en eso”, que “todos nos morimos algún día y eso no quiere decir que tengamos que estar con la muerte en la cabeza constantemente”, que tiene que hacer vida normal y no pensar tanto las cosas, etc. Son las respuestas que consigue. Se siente como si su vida importara poco o nada.

Cuando le digo en lo que estoy trabajando ve una puerta abierta al desahogo y se apresura en contestar que está más que dispuesto a colaborar y encantado de relatarme la evolución de su enfermedad y lo que tiene en el corazón en cada momento. Que sabe lo importante que es tener una persona para hablar en estas circunstancias.

Lo primero que me enseña son los informes del médico. Quiere saberlo todo. Él debe ser el primero. Le ha dicho a su doctor que le informe de todo y no le oculte nada.

Me comenta al detalle el protocolo a seguir. El tumor está en la etapa 1, primero ha de haber cirugía y luego irán viendo.

A primera vista no parece la cosa tan grave, o por lo menos hay que esperar cómo se va desarrollando el tumor o si con la cirugía es ya suficiente. Así que le pregunto a Máximo por qué cree que se está verdaderamente muriendo, cómo está viviendo este primer momento.

“Yo quiero ponerme siempre en lo peor para no llevarme desencantos. Si las cosas salen bien, será motivo de alegría. Y si no, ya me habré hecho a la idea de que alguna vez nos morimos, aunque todavía sea una persona joven.”

Máximo fue uno de los pocos enfermos que quería hablar de la muerte desde fases tan tempranas. Desde el principio, no hubo ningún silencio al respecto ni un gesto de incomodidad cuando pronunciaba la palabra cáncer, ni un mirar para el otro lado porque aparece alguna lágrima en los ojos y no se quiere o no se está preparado de momento para hablar de ello.

Por alguna razón que no sabía, el hecho era que Máximo, además de la realidad evidente de su enfermedad grave, daba la impresión de estar escenificando su propia muerte, teatralizándola, exagerándola antes de que llegara, quizá como forma de defenderse de ella o como instrumento que le estaba sirviendo para preparar su muerte de una manera distinta a como había preparado o ideado su vida.

Hubo dos visitas más antes de la operación. Después de informarle sobre las cuestiones de mi trabajo que me gustaría hablar con él, de la confidencialidad y de nuestro código ético, de nuevo expresó su total disponibilidad.

Las dos primeras sesiones fueron un poco “inesperadas” para él. Me hablaba de su muerte “idealizada” y prematura y cuando me pedía que le preguntara lo que quería saber de él no atendía mucho a la pregunta, más bien respondía lo que le parecía.

Este ejercicio era más duro para él. Estaba llenos de silencios y era evidente que, de aquello que había vivido, le costaba hablar, no lo tenía tan elaborado como el discurso sobre su futura muerte y cómo se imaginaba el desarrollo de la enfermedad.

Me habló de su infancia y su discapacidad física, con la que había nacido. Tenía las dos piernas inmóviles, sin ninguna sensibilidad. Se movía con muletas o en silla de ruedas. Me habló de la muerte de sus padres en accidente de tráfico a los tres años de trasladarse a Nueva York y de su vida como hermano mayor que se encargaba de su hermana, que nunca se había casado y de los dos hijos que había tenido con un hombre que quedó en Puerto Rico.

Tenía algunos amigos, más que amigos los llamaba “personas con las que juego al dominó en las casas o en verano junto a la bodega.” Tuvo algún problema con la marihuana y con el alcohol después de la muerte de sus padres. En ese entorno conoció a personas que luego desaparecieron de su vida.

No pensaba que su vida hubiera sido un desastre o un cúmulo de calamidades. No se quejaba especialmente pero sí reconocía que nunca había superado su estado de parálisis. Durante un tiempo estuvo culpando a sus padres por haberle hecho así. Sufrió aislamiento y depresión en la adolescencia, ya antes de la muerte de sus padres. No había tenido novia ni ningún tipo de relaciones de noviazgo, aunque lo había intentado por todos los medios. Él pensaba que era por su estado físico, pero su hermana le decía que era más bien porque no tenía tacto con las personas. “Quizá sea un poco de todo”, terminaba diciendo.

Su fracaso en las relaciones era lo que más le había preocupado y ocupado durante todo este tiempo. Pero me remitió a que esto era algo que “ya hablaríamos en otro momento.”

No había muchos acontecimientos en su vida que recordara con especial júbilo. Más bien ninguno.

Después de estas dos semanas sobrevino la operación. El tumor estaba extirpado pero requería sesiones de quimioterapia. Le fui a ver al hospital cuando estaba en la fase postoperatoria. Estaba decaído: “Gracias por venir... Esto va a acabar con mi vida antes de lo previsto. Mañana si puede venir se lo agradezco. Tengo muchas cosas que contar y hoy apenas puedo hablar.”

Le dije que esperaría 2 o 3 días hasta que estuviera más recuperado y luego pasaría a verle.

Así lo hice. Estaba mucho más recuperado, pero parecía otra persona distinta. Le encontré deprimido y se lo dije. Me contestó que ver la muerte de cerca no era una broma, que lo había pasado mal y se había puesto muy nervioso, le había entrado mucho miedo y les había dicho a los doctores que necesitaba decir algunas cosas antes de morirse, que le dijeran lo mal que estaba y si duraría mucho y que le dieran medicinas para que no tuviera dolores y sobre todo esa ansiedad que le entraba por las noches.

Los médicos le tranquilizaron. Le dijeron que la situación estaba controlada, necesitaba descansar y recuperarse, pero que había que esperar. De momento la operación había salido bien.

Por su cabeza iban pasando recuerdos e historias de otro tiempo. Las veces que nos vimos en el hospital antes de darle el alta (cuatro veces), se centró en contarme la historia de su vida vista desde ahora. La experiencia de la enfermedad y el hecho de ver tan de cerca la muerte hacía que lo reviviera de una forma intensa y distinta a como lo había sentido antes. Ahora tenía la sensación de tiempo perdido, de tiempo no vivido, de tiempo desperdiciado, de palabras que se quedaron encerradas dentro y nunca dijo. Me retrataba con palabras las caras y los cuerpos de las chicas que le habían gustado pero a las que nunca se atrevió a decir nada. Todo lo que no había podido decir cuando nos vimos en su casa, antes del ingreso en el hospital, me lo relataba ahora sin haberle preguntado. Como que de repente hubiera visto de verdad el dolor y la muerte cerca y tuviera necesidad de releer con otros ojos su pasado.



Después de 10 días en el hospital regresó a casa, en donde empezó la quimio. Alternaba estancias en casa y en el hospital. Algún día que se sentía mejor fue a verme y a charlar conmigo en mi lugar de trabajo.

“Vivir la enfermedad te hace un ser distinto, me dijo cuando vino a verme. O a lo mejor te hace ver quien realmente eres y no te habías dado cuenta. Ya no tengo ilusión por nada. Me dicen que es por las medicinas, pero yo creo que soy yo que no aguanto mi vida.”

Hablé con el equipo médico. Le tenían por un buen paciente, colaborador y deseoso siempre de saber el estado de la enfermedad. Le gustaba hablar de ella abiertamente y agradecía ser el primero en saber cómo estaba evolucionando. Los médicos le veían un poco deprimido, pero les parecía normal.

Hablé también con su familia, su hermana y sus dos sobrinos. En casa estaba bien, pero había cambiado respecto a lo que era antes. Ya no hablaba tanto de la enfermedad, es más, hablaba poco. Recordaba con su hermana tiempos de la infancia, cuando vivían sus padres. Se acostaba pronto, apenas salía, aunque pudiera, y también le veían triste y deprimido.

Así estuvo un mes aproximadamente. Recordando su vida con mirada triste. Después de este tiempo tuvo un nuevo ingreso en el hospital. Había acabado el ciclo de quimioterapia como se esperaba, pero un día comenzó a sentir que se ahogaba y tenía mucha molestia en la tripa.

Su cuerpo empezó a fallar y a debilitarse. Habían aparecido varias metástasis y todo indicaba que el proceso final podía ser rápido y doloroso. Fiel a lo que el paciente quería saber y a lo que siempre manifestó, el médico le dijo que habían surgido complicaciones, tenía otras partes del cuerpo dañadas, pero seguirían haciendo lo posible por controlar su desarrollo con otros fármacos, porque no podían actuar con quimioterapia.

Más que nunca se vio morir. A partir de entonces me pidió que, si era posible, le visitara cada día. Su hermana trabajaba y no sabía cómo afrontar la situación. Sus sobrinos todavía menos. Los amigos de la partida del dominó iban a visitarle y le hacían compañía. Le decían que no había que pensar en la muerte, así que con ellos tampoco sabía de qué hablar y se aburría. El personal sanitario era cercano y les tenía aprecio. “Si me muero quiero que sea en el hospital. Me siento acompañado”, me dijo pocos días antes de morir.

La última parte de su vida fue triste. No superó el estado depresivo en el que se encontraba. Un día, cuando llevábamos ya mucho tiempo hablando de su vida y del

proceso que él veía cercano ya de su muerte, me dijo: “he estado pensando mucho sobre lo de morir en paz y con dignidad. Al principio te asusta. Pero después, ves que el hecho de pensarlo y hablarlo te viene bien” y con toda claridad me dijo que aceptaba la muerte no muy bien pero tampoco muy mal. Pero que lo que de verdad no aceptaba era su vida, eso ya no tenía remedio y hacía que la muerte fuera más deprimente de lo normal. En nuestras conversaciones habíamos hablado de lo que no aceptamos, de lo que vivimos con resignación, de lo que podemos asumir y lo transformamos y nos hace más fuertes... pero ahora Máximo se veía con un tiempo en el que sólo le quedaba aguantar y poco más, porque no podía revivir lo no vivido.

“En estas condiciones, no sé cómo puedo morir en paz y con dignidad, que yo creo que es lo mismo”, me dijo unos días antes de morir. “Pero no paro de darle vueltas a esto y me viene bien pensar en ello.”

Poco a poco fue profundizando en esa parte del morir que más le costaba aceptar y que le quitaba la paz, pero que no dudó en conectarla con esa mirada a un pasado que interpretaba como anodino, no aceptado, desvitalizado y con poco sentido. Esto le deprimía. Curiosamente, la parte de la enfermedad que vivió de otra manera fue el principio, el diagnóstico, que es cuando la mayor parte de los enfermos se hunde. Fue la parte que le dio protagonismo y vivió con otra intensidad, aunque también me confesaba que al principio fue poco consciente de lo que de verdad tenía. Pero necesitaba decirlo de esa manera.

La forma que mejor encontró de morir en paz y con dignidad, ya que no podía cambiar su vida pasada y recordarla le deprimía, era narrarla, contarla e incluso no le importaba que fuera conocida. Le daba igual. “Puede decir que la peor forma de llegar al final y morir es que vea uno el sin sentido de su vida.”

A veces aparecía esa otra forma más “básica” de experimentar dolor y ansiedad que le entraba en el cuerpo casi cada atardecer y le ponía muy nervioso porque sentía que le faltaba el aire y que se ahogaba. Pedía fármacos y que le dejaran morir, pero que no le tuvieran de esta manera. Por esto quería morir en el hospital y no en casa. Se veía más protegido, cuidado por el personal, que le trataba con respeto y con cariño, y además no era una carga en casa para su familia. No le importaba si moría antes o después, pero sí que los médicos le pudieran quitar los nervios y la angustia.

Del resto de los sufrimientos, el de su vida, hablamos mucho porque era una forma de pacificarse, puede que de perdonarse. Al final, me preguntaba sobre mi sentido de la vida y lo que pensaba, por si le podía ser de ayuda en estos momentos.

Prácticamente todos los enfermos reconocen que la vida nunca sale perfecta. Existen expectativas no cumplidas, argumentos sin conclusión, en toda vida. Sí existen personas que necesitan especialmente reconciliarse con ella, perdonarse, aceptarse sin culpa, para conseguir un poco de paz en el camino hacia su propia muerte.

Máximo me repetía que recordar le deprimía, pero si no pudiera hablar de ello en estos momentos se volvería loco y este ejercicio le hacía bien. Nunca se había comunicado tanto ni de esta manera en toda su vida. Esto lo agradecía mucho. Siempre fue para él difícil comunicarse y llegar a las personas, pero era una necesidad “como el comer.” Afortunadamente, se daba cuenta de que en esta última parte de su vida era cuando más comunicación había habido y lo agradecía.

Era un hombre que se confesaba creyente, aunque me decía que iba poco a la Iglesia. “Al final espero que si hay Dios tiene que ser bueno. Es el Dios que me enseñaron de pequeño y yo le rezo todas las noches y pienso en mis padres, para que también me ayuden. Pero creer en algo bueno después de la muerte también me ayuda. Como que es algo que llevamos dentro.”

Nunca salió de este estado deprimido. Hubo un antes y un después. Pasó de hablar sobre su enfermedad a quienes conocía y en todo momento, a replegarse en su vida y en su pasado, después, sobre todo, de la fase de quimioterapia y a refugiarse en la tristeza como forma de sobrevivir a su vida, que apareció con su cara más dolorida en los momentos cercanos a la muerte.

Los dos últimos días se encerró en su mundo y, como decía una enfermera, parecía que estaba “desconectando” de esta vida. Estaba consciente. Cuando llegaba y le saludaba me agarraba la mano y no decía nada, pero de vez en cuando me la apretaba un rato y así quedaba. No sabía si estaba rumiando algún otro pensamiento o si veía que ya estaba todo hecho y era el momento de desconectar del todo.

No se despidió de la familia, no dijo nada, no dejó ningún testamento. Cuando narraba su historia se sentía más él mismo, se rehacía, era el dueño y eso siempre me manifestó que le hacía mucho bien.

Nunca supe si llegó a hacer las paces consigo mismo.

Después de fallecer, hablamos sobre la muerte de Máximo el equipo que le habíamos atendido y le habíamos sentido más cerca: junto a mí estaba el médico, dos enfermeras y una auxiliar de enfermería.

El médico pensaba que, aunque el control del dolor y de los síntomas es muy importante, el sufrimiento del paciente es mucho más que todo esto y para ellos es muy difícil controlarlo. Está la familia, otras personas que influyen en cómo se siente y reacciona el enfermo, la vida del propio enfermo con todos sus problemas. Es muy difícil, pensaba, controlarlo todo y la medicina tiene que reconocer humildemente que no puede llegar a todo. Los fármacos son para lo que son, pero no lo curan todo.

Una enfermera hablaba de la vida de Máximo, que le recordaba a la de tantos pacientes. “Existe un problema de comunicación, sobre todo cuando llegan enfermedades graves. Todos nos escondemos en tópicos porque no sabemos qué decir. Cuando sientes que tu vida no le importa a nadie y no te dejan expresar lo que de verdad sientes ya estás muerto.”

El equipo está de acuerdo. “No hay que pensar en eso”, “hay que animarse”, son los tópicos que abundan en la comunicación con el enfermo. Hay bastantes. El objetivo es descentrar o despistar al enfermo de lo que de verdad le importa. Se protege el visitante en una situación que es incómoda, pero el enfermo queda más solo. La familia también sucumbe a este lenguaje. “Es normal, dice la auxiliar, porque todos lo hemos hecho y lo hacemos cuando llegan estos momentos. Te sientes con la obligación de animar y no sabes cómo”.

La comunicación afecta a la calidad de vida y a la calidad de muerte, afecta al grado de incertidumbre y a las sospechas que persiguen al enfermo. Tiene que ver con su implicación en el tratamiento, con la relación con el personal sanitario, con el control de la ansiedad y con la forma de elaborar el sufrimiento.

Estas fueron diferentes opiniones del grupo de profesionales que atendían a Máximo. Vieron en él un paciente incomunicado, desconectado con su pasado, que necesitaba mirar atrás, revivirlo, sufrirlo, contarlo para conseguir un poco de paz, aunque fuera tarde, en los momentos de la muerte. No faltaron la tristeza y los tiempos de depresión en este empeño, pero todos coincidían en que había muerto mejor que había vivido.

**Caso 16.** Marilú es una mujer ecuatoriana de 70 años. Lleva 10 años viviendo en Nueva York. Le diagnostican un tumor de páncreas. Vive con su hija, soltera, de 50 años. Esa es toda la familia en la ciudad. Es una mujer muy activa y su hija, con quien ha convivido todos estos años, acude a nuestra Asociación en busca de consejo. Su madre es una mujer comprometida con diferentes causas sociales que se desarrollan en el barrio, se siente muy joven, se cuida mucho, y esto va a ser un golpe tan duro que no sabe qué hacer y cómo lo va a encajar.

A los dos días acudo a verla al hospital. Está sentada en un sillón, muy arreglada, peinada y maquillada. Me recibe muy amablemente. Sabía quién era porque su hija le había informado que “ayudábamos a los enfermos a vivir la enfermedad de otra manera.”

Me pareció una mujer de carácter, con las ideas muy claras, todavía no sabía exactamente su diagnóstico, o al menos a mí no me lo dijo y, con humor, me pidió que si quería ayudarla y llegaba un momento en el que su cabeza no respondía, por favor hiciera que fuera la peluquera para que la arreglara porque quería estar siempre bien peinada.

Este fue un detalle gracioso pero importante para conocerla, ayudarla y acompañarla durante el tiempo que íbamos a compartir. Era una mujer con principios y valores sólidos y la imagen era parte fundamental de quién era ella.

Con educación, pedía a las enfermeras lo que necesitaba y les decía lo que sobraba en la habitación. Siempre dominó la situación, al menos en esos primeros momentos.

Quedamos solos un rato y nos presentamos. Me agradeció el interés por acompañarla durante el tiempo que durara la enfermedad. No sabía el tiempo, pero le parecía que iba a ser bastante. Le pregunté por qué le parecía eso y me dijo que por la cara del doctor cuando le dijo que, en pruebas que le habían realizado, tenía algo en el páncreas que no le gustaba nada. Además, se colocaba la mano en el lado derecho porque tenía como un dolor sordo, la comida no le sentaba bien, vomitaba casi todo y eso no podía ser nada bueno. Su semblante iba cambiando. “Que sea lo que Dios quiera.”

Nos volvimos a ver a los tres días. Estaba nerviosa y con ganas de hablar. Había hablado con el médico y había quedado desanimada, aunque parece que el equipo de profesionales tenía mucha experiencia y el tratamiento de quimio era eficaz en bastantes ocasiones.

Las palabras y las imágenes son poderosas. La palabra tumor ya fue un impacto grande, porque seguía evocando imágenes de decrepitud, dependencia, pérdida de fuerzas... Pensaba en la quimio con sensación ya de náusea anticipada y en la imagen de mujer con pañuelo en la cabeza porque estaba en tratamiento.

En tan sólo 15 minutos, me decía, “todas estas imágenes se agolparon en mi cabeza tan pronto como el doctor me informó del diagnóstico: tiene un tumor muy localizado en el páncreas. Necesitamos hacer más pruebas y repetir algunos análisis pero esto lo tenemos claro. Sabe que tenemos un buen equipo de profesionales y los fármacos necesarios para intentar detener su avance. Así que vamos a luchar juntos.”

Estas palabras las retuvo bien. El médico siguió hablando más tiempo sobre el tratamiento, los tiempos y pormenores, pero de eso no se enteró de nada ni tenía la mente para prestar atención. Con las primeras frases se cerró su mente y fue incapaz de seguir atenta a nada más. No tuvo fuerzas para hacer ninguna pregunta ni para reaccionar. Sabía que algo malo podía tener, pero no se lo esperaba. Se había sentido muy bien hasta hacía una semana. Sus padres habían fallecido muy mayores y, la verdad, no había pensado en la muerte tan de cerca.

Marilú necesitaba ordenar los pensamientos y las imágenes que le venían a la cabeza. La enfermera, al día siguiente al diagnóstico, fue a hablar con ella y se lo agradeció mucho. Le insistió en que necesitaba tiempo y era un camino de largo recorrido, pero no iba a estar sola.

Desde el principio sintió que el equipo médico estaba con ella y esto le confortaba mucho. La relación que se crea en los primeros momentos entre médico-paciente y con el personal sanitario tienen un gran impacto en la experiencia que la persona enferma hace de la enfermedad y en cómo elabora su experiencia de sufrimiento. El sufrimiento percibido está repleto de condicionantes sociales, culturales, familiares, personales y relacionales. El vínculo con el personal que cuida, sobre todo con el personal sanitario, es de vital importancia.

El problema de la verdad no se limita a la revelación del pronóstico y del diagnóstico médico. En este flujo se establece un clima de confianza, de comprensión, de aceptación en el que se refuerza la relación. Para Marilú este vínculo fue un apoyo grande que le ayudó a vivir el impacto que supuso el conocimiento de la enfermedad de otra manera. Para ella, que era una mujer que quería tenerlo todo bajo control, esta relación le dio la seguridad de tener información puntual y adaptada a lo que necesitaba saber y respuestas a lo que quería saber.

Marilú era una mujer organizada, así que entre los dos planificamos entrevistas y visitas. Hablamos sobre el trabajo que estaba realizando y lo valioso que para mí era conocer su experiencia. Y me contó su historia.

Era maestra en Quito, pero en un momento de su vida pensó que necesitaba un cambio, así que lo dejó todo y se vino a Nueva York a vivir con su hija. No me atreví a preguntar qué le hizo pensar que necesitaba un cambio en su vida. Me lo diría después.

Había vivido en un entorno socioeconómico alto en su país y lo seguía manteniendo en Nueva York. Estaba orgullosa de su posición social y valoraba mucho el respeto y la buena educación. Era una mujer que se confesaba creyente, aunque poco amiga de rituales excesivos. Con su hija vivía tiempos apacibles y, de momento, no tenía queja de nada. Se consideraba una mujer realizada y satisfecha con su vida.

La enfermedad irrumpió como una extraña en su vida. “Ahora me toca trabajar eso de que la enfermedad es una parte de la vida. No pensamos que tenga que ver con nosotros hasta que nos toca. Pero no sé cómo empezar.”

Hablamos de las historias y episodios de su vida, de sus luchas y tensiones, de los asuntos que habían quedado pendientes o de las heridas que aún no habían sido cerradas, como hacía con el resto de los enfermos.

La enfermedad, sorprendentemente para ella, había sido una ocasión para mirar atrás y para clasificar los recuerdos, como si tuviera que hacer un inventario de todos ellos. Al principio pensó en la enfermedad como dolor físico e incapacidad. Pero conforme iba pasando el tiempo, se hacía con la quimio y se habituaba a llevar una vida normal, aunque no como antes, sentía una necesidad espontánea de ordenar su vida, que la veía como formada de piezas sueltas que pedían alguna secuencia. Se sorprendía de este deseo, porque apareció en un momento y se imponía al resto de los deseos.

Su vida personal estaba llena de abandonos. Abundaban las relaciones laborales, sociales, “de pastas y café”, solía decir, pero escaseaban las relaciones de corta distancia, “las que te hacen sentir menos sola.” Había tenido varios fracasos amorosos, una vida llena de infidelidades y engaños, hasta que decidió cerrar esa parte de la vida y dedicarse a obras sociales. Quizá sería más pobre pero más feliz pensando que este tipo de vida era ajena a los fracasos y a las infidelidades.

La valoración de esta vida era buena, después de los años que llevaba en ella y tenía cariño y gestos de agradecimiento de muchas personas que la escribían postales y la visitaban. Sin embargo, se preguntaba por qué, ahora que parecía tan estable, aparecían en su memoria los tiempos del pasado y deseos de una cercanía a personas

que habían desaparecido o estaban lejos. A personas que la habían abandonado, que no se merecían nada. Sentía su ausencia como una asignatura pendiente.

Como tenía mucho tiempo libre y el malestar que le producía la quimio lo tenía bastante controlado con los fármacos, comenzó a escribir cartas a personas de las que no se había despedido cuando se fue de Quito porque estaba molesta, a personas de las que no tenía buen recuerdo y a otras a las que quería... Me leía las cartas, a veces con sonrisas y otras con lágrimas, pero este ejercicio le ayudaba a ponerse en paz con su vida, a recuperarla, a apropiarse de ella, a ordenarla.

Para muchos enfermos, encontrar la forma de revisar su biografía y mirarla con ojos nuevos, con los de la experiencia que te da la vivencia de la enfermedad grave, de recordarla y reinventarla, es un ejercicio que les ayuda a descubrirse, a conocerse, a aceptar las imperfecciones, a relativizar hechos que en otro tiempo se dramatizaron. A muchos enfermos vi descansar en paz después de atreverse a hacer este ejercicio. Como que cualquier paso hacia la dignidad en el morir tuviera que ver con recuperar o descubrir una especie de dignidad en el vivir y esta revisión del pasado fuera una pieza importante en el proceso.

Marilú fue un ejemplo claro y agradecido de los resultados de este proceso. Escribía con facilidad y con palabras certeras, sabía quién era cuando se escuchaba en aquello que narraba. En esta fase de la vida era consciente de que se estaba construyendo de otra manera. Me decía que hablar, escribir, narrar, comentar su experiencia sin rencores, le había dado la paz que antes no había vivido y le había hecho tanto bien...

Durante la mayor parte de la enfermedad nos vimos en su casa. Era su entorno, tenía sus libros y sus cosas y controlaba su vida mejor que en ningún otro sitio. Su habitación, sus recuerdos que había traído de Ecuador, regalos que le habían hecho, eran una prolongación de ella misma y le ayudaban a organizar su vida y preparar su muerte, que para entonces era ya una parte habitual de nuestras conversaciones.

Las primeras sospechas del equipo médico se cumplieron. El tumor podía afectar a alguna parte del hígado y así fue. Después del ciclo de quimio estuvo un tiempo en casa con su hija, pero el cuerpo le quedó muy debilitado y, aunque parecía que el tumor en el páncreas había desaparecido, su cuerpo dejó de responder. Fue necesario un nuevo ingreso en el hospital.

En el hospital transcurrió la última parte de su vida. Nunca tuvo claro que este fuera el lugar más apropiado para terminar sus días. Durante las sesiones de quimioterapia tenía esperanzas de que el cáncer no podría con ella. Se deprimía ante cada pequeño dolor



que aparecía, investigaba cada nuevo síntoma, pero se recuperaba si un día dormía bien y se despertaba sin ningún tipo de malestar.

El reingreso en el hospital volvió a situarla de cara a la muerte más que todo el tiempo anterior. Hasta ahora pasaba momentos de soledad y no le importaba. Pensaba en su hija y no quería ser una carga para ella. Pero a partir de este ingreso no quería estar sola. Me pedía que fuera todo el tiempo que pudiera, que me estaba muy agradecida, que quería seguir hablando de lo que a mí me interesaba saber, aunque no me dijera cosas nuevas.

Un día llegué a verla y la encontré más serena. Me dijo que había hablado directamente con su médico y le había preguntado si se iba a morir, porque necesitaba saberlo. El médico le dijo que nadie tiene las claves ni conoce tanto como para saber cuándo nos morimos. Que la vida nos sorprendía constantemente, pero que lo que tenía que saber era que seguirían trabajando con todos los medios a su alcance para que se curara o mejorara, aunque su cuerpo se resistía de momento.

Entendió la respuesta del médico, aunque no sabía exactamente qué pensar o quizá es que verdaderamente no se podía saber más. Así que estuvimos comentando que, en cualquier caso, no estaría mal que cada uno de nosotros pensara alguna vez qué nos gustaría hacer o decir si nuestra vida terminara pronto. Que nos inquietamos más y nos angustiamos porque no abordamos las cosas, independientemente de cuándo lleguen.

Le faltó tiempo para preguntarme qué era para mí importante si supiera que me faltaba poco tiempo de vida. Se lo dije, añadiendo que esto no tenía que ser igual para todos, que la muerte como la vida le pertenece a cada uno.

Ella también lo había pensado y necesitaba que alguien se lo preguntara. Durante un tiempo pensaba volver a su ciudad de Quito, porque en su país no se enfermaba ni se moría igual. Allí estaba muy acogida y era muy querida por mucha gente también, sabía que amigos y vecinos nunca le dejarían sola. Era volver a casa, estar junto a sus padres, y eso no tenía precio. Lo pensaba y le entraba una sensación de paz, me comentaba. “Aquí en Nueva York es todo más individual, no hay tanto sentido de comunidad, incluso entre nuestra gente. Todo cambia.”

Si pudiera elegir y fuera más fácil todo y no fuera un problema para su hija, se volvería a su país. No quería hacerlo para no crear inconvenientes y reconocía que la ventaja del hospital es que quería y confiaba en el equipo médico y eso le daba seguridad.

Por entonces, como ocurría en tantos enfermos, la angustia iba ligada a varios momentos del día, pero sobre todo si se despertaba por las noches. Las enfermeras le

daban calmantes, su hija había puesto una señora para que estuviera con ella y nunca se sintiera sola... Aquí tenía ventajas, pero de poder volver para atrás hubiera vuelto al país que dejó, porque la cercanía de la gente en estos momentos es especial, porque se vivía con otro sentido de comunidad.

Su hija era razón suficiente para no iniciar este proceso y no quería ni planteárselo. Se conformaba con que en el hospital estaba cuidada. “Mi idea de cómo quiero que sea el final ha ido cambiando un poco. Al principio no lo veía tan cercano y me sentía mejor y con más esperanza de recuperación, ese te marca todo.”

Conforme el final se acercaba y los síntomas eran más evidentes pedía más cercanía del equipo médico y de enfermería para que le quitaran la ansiedad y la angustia de ver que se estaba ya muriendo. Cuando estaba más tranquila, me decía que sólo quería que el momento final fuera “como quedarse dormida” y que, mientras tanto, quería aceptar que nacemos para morir, por tanto, se conformaba con vivir el día a día, que había hecho muchas cosas en su vida y el ejercicio de escribir y hablar sobre “las luces y las sombras” y descolocar y volver a colocar su pasado le había dado mucha tranquilidad y sentido de aceptación de lo que las cosas son. Tan sólo quería tener a su hija cerca, no sentir angustia... no podía pedir mucho más. Estaba segura de que controlar todo esto era lo que más le ayudaba. Y saber que no iba a ser un problema para su hija, que era buena, no tenía familia en la ciudad y se lo merecía todo. Ya por esto merecía la pena quedarse en el hospital y no intentar hacer otros movimientos más difíciles, o desplazamientos, que a su hija le supondrían un trastorno, “que ya tiene suficiente.”

Tres semanas estuvo ingresada en el hospital. Murió acompañada, perfectamente consciente hasta el día anterior y sin dolores. El desasosiego que la inquietaba y hacía que no parara en la cama aconsejó el proceso de sedación, como ella ya le había pedido a su médico, a las enfermeras y a mí me comentó varias veces.

Hablando con el equipo médico y de enfermería, pensaban que le ayudó a morir el saber que tanto su cuerpo “doliente” a través de los fármacos, como su angustia, como el hecho de tener la sensación de que su vida presente y sobre todo su pasado lo tenía controlado, hablado, razonablemente aceptado, le ayudó a morir en paz. De esto ella siempre fue consciente.

A su hija le sorprendió mucho que, al final, tuviera el valor de aceptar su propia muerte. A ella que tanto le costaba pedir perdón y que no se rendía ante nada ni ante nadie...

**Caso 17.** Juan tenía 82 años y había sido veterano de guerra. De nacionalidad norteamericana, muy viajado, hijo de padre americano y madre filipina. Hablaba varios idiomas, leía mucho. Su hija decía que su afición por la lectura era una bendición, porque el tiempo que estaba leyendo no estaba discutiendo. “Le es difícil abrir la boca si no es para argumentar o contradecir.”

Le gustaba hablar en castellano, pero alternaba el castellano con el inglés con gran espontaneidad. Cuando se enfadaba, lo que ocurría con frecuencia, las palabras y las maldiciones pertenecían al idioma inglés, aun cuando a veces estaba medio dormido.

A Juan le conocí y traté durante tres meses. Conocía a sus dos hijas desde hacía dos años, sabían el trabajo que estaba realizando y quedamos para tomar café y hablar sobre la etapa que estaban viviendo con su padre.

“No sabemos qué hacer con él. Tiene un cáncer de pulmón y el cuerpo lleno de excesos... No nos explicamos cómo ha aguantado tanto. Ha estado un tiempo en el hospital pero ahora nos lo mandan a casa a morir. Él es consciente de todo y dice que tenía que haber muerto 15 años antes. Pero no quiere morir en un hospital. Dice que de no ser en el campo de batalla que sea en su casa. A las enfermeras les parece bien porque tampoco le aguantan.”

A la semana siguiente quedo con él en su casa. Sus hijas le dicen que soy un amigo suyo, le explican que estoy trabajando con personas enfermas y que sería muy importante para mí conocer su experiencia de la vida. Que le iría a ver a su casa y dejaría de ir cuando él quisiera.

En la primera entrevista que tuvimos fue extremadamente educado. Tenía una señora que le cuidaba durante el día y un cuidador que dormía en la casa por las noches. Un equipo de enfermería pasaba a verle cada tres días o antes si era necesario para control de la medicación y del estado de la enfermedad.

“Tenía que haber muerto en la guerra”, me dijo después de presentarnos. Pero al minuto insistía en que no quería hablar de eso, porque en las guerras todos pierden.

Me preguntó qué quería saber de él y le comenté mi interés en conocer la historia de su vida, el impacto de la enfermedad, lo que para él era más importante en estos momentos... Me interrumpió para decir que era un libro abierto y que él no tenía problema en decir lo que pensaba, que eso le había llevado algunos disgustos en su vida profesional pero no le importaba. Con sus hijas no se entendía mucho y con sus yernos casi no se hablaba porque querían mandar mucho y él era quien dirigía su casa. Así que yo era de las pocas personas que tenía, parecer ser, libre acceso.

Sabía que tenía un tumor en el pulmón que le llevaría seguramente a la muerte, aunque a su edad, pensaba que de una u otra cosa tenía que morir. Había estado varias veces al borde de la muerte en la guerra, en enfermedades serias que tuvo y siempre había sobrevivido. Si entonces hubiera muerto no le habría sentado bien porque era persona todavía joven y quería vivir. “La muerte no es igual en un momento de tu vida que en otro.” Ahora consideraba que había vivido lo suficiente y estaba ya cansado. Su vida ya no importaba demasiado a nadie.

A sus hijas las ponía nerviosas y su único nieto estaba estudiando fuera. Su entretenimiento era la televisión y ver películas antiguas.

La fórmula que entendía que era la mejor para morir en paz, en su caso, era que le dejaran morir en paz, como quería. A los médicos les había dicho que no gastaran en él medicamentos inútiles para alargarle la vida. No es que tuviera especial miedo al dolor, pero después de la muerte de su mujer, hacía 15 años, no tenía ninguna razón para luchar por nada ni para seguir viviendo. Si su mujer viviera, lucharía hasta el final por superar cualquier enfermedad y se resistiría hasta el final. Pero una vez que falleció su mujer sintió que su vida dejaba de importar a nadie. “Era muy buena. Me aguantó mucho...y tuve que darme cuenta de esto cuando la perdí.” Eran los únicos momentos en los que asomaban las lágrimas a sus ojos.

La historia de su enfermedad fue al revés. Él fue quien le dijo al médico que tenía un cáncer, que respiraba mal, le dolía el pecho y había fumado de todo. El médico confirmó, según él, su diagnóstico.

Al momento, le pidió al doctor que no quería vivir como un inútil, enganchado de tubos y sin ninguna clase de vida, que eso no era dignidad humana, así que le dejaran morir en paz. También añadió que su vida era suya y él decidía, así que le molestaba que estuvieran cuchicheando, como hacían en el pasillo del hospital, cuando hablaban con sus hijas sobre cosas que sólo le incumbían a él.

La lucha por conseguir su autonomía e independencia en todo era absoluta. Se enfadaba si alguien insinuaba otra cosa. Había hecho el testamento a favor de sus hijas y les había escrito lo que quería que hicieran tras su muerte, dónde y cómo enterrarle, de forma que su muerte nunca fuera una carga para ellas ni para nadie. En realidad lo había hecho unos años antes, cuando pensó que se moriría a raíz de otro tumor que tuvo en la próstata pero superó.

Confiaba en los avances de la ciencia, pero ahora ya le daba igual, sólo quería que los médicos no dispusieran de su vida a su antojo y le facilitaran la muerte. Era algo en lo que a mí también me insistía, quizá para que fuera testigo de sus deseos.

Insistía en que no hubiera sido así si hubiera vivido su mujer. En ese caso hubiera aguantado hasta el final, porque consideraba que tenía alguien a quien cuidar. Para vivir tenía que tener una razón y una ilusión, si no, no merecía la pena. No era hombre creyente ni no creyente, para él la religión no era una cuestión que le preocupara, aunque servía para poner orden en este mundo. Si no, sobraba. “No se arrepentía de nada en su vida, si acaso de no haberse portado con su mujer como debiera en todas las circunstancias. Recordaba su vida pasada sin ningún tipo de apasionamiento. Su profesión militar le ayudó a hacerse un hombre serio y responsable, pero también acumuló vicios. No registraba que mereciera mucho la pena.

Y ahora le llegaba la muerte y sentía que tenía que hacer un balance de su vida. La venía haciendo desde hacía tiempo. Me lo decía con claridad: “Queramos o no, al final todos lo hacemos. Repasamos aquello de lo que nos acordamos y lo vivimos otra vez. Salvo conocer a mi mujer, lo demás no ha merecido mucho la pena. Por eso no me cuesta ahora irme. Aquí no me ata casi nada. Mis hijas ya tienen la vida resuelta y yo no soy más que un problema.”

Durante dos meses veía a Juan dos o tres veces por semana. Me enseñaba fotos de su vida pasada y recordaba momentos de su vida profesional. Se entretenía. Cuando sentía el mínimo dolor se inquietaba y pedía calmantes. O estaba sin dolor o prefería morir. Sólo si hubiera estado su mujer habría aguantado hasta el final, todo lo que pudiera. El umbral de dolor estaba en relación con el sentido que tenía su vida para alguien, para su esposa.

Un día le pregunté cómo se enamoró. “Desde pequeños, en la Escuela, ya nos gustábamos. Luego hubo muchos desencuentros, muchas ausencias por mi parte, los padres que no lo veían bien... Lo resistimos todo. De eso sí me arrepiento. Nunca la valoré todo lo que merecía. De eso sí que pido perdón. Mucho perdón. A ella no me dio tiempo a decírselo.”

Su mujer había sido el punto más débil y con su ausencia tuvo que vivir estos últimos años. Según sus hijas, él nunca hablaba de esto, pero pensaban que no había superado el duelo. Le hacía bien tener una oportunidad para poderlo decir.

Las veces que Juan se emocionaba de verdad era cuando recordaba los tiempos vividos con su mujer. “Era muy creyente y yo no. En eso no coincidíamos, pero me gustaría coincidir con ella en el cielo en el que ella creía.”

Sus hijas me comentaban de después de su muerte hizo como si nada pasara. Con nadie hablaba de ello. Todo lo que hacía positivo era para distraerse y pasar el tiempo. El resto estaba malhumorado y protestando por todo.

“En la vida todo es injusticia. Hay injusticia en las guerras y también en tiempos de paz. Mi mujer se murió pronto, nunca hizo mal a nadie, quería a todo el mundo...así que morir tampoco es tan malo.”

Tenía un deseo de buscar explicación a cosas que le perturbaban y que no entendía o no asumía, y esto le creaba un sentimiento de enfado y culpa. “Me eduqué en un entorno en el que se exigía mucha responsabilidad, en el que no podías fallar en nada y tenías que ser casi perfecto para triunfar y tener éxito. No sé si esto es bueno.”

Puede que la forma de compensar estos sentimientos para él confusos, contradictorios, de pérdidas, de lágrimas no lloradas fuera a través de la naturaleza, del arte, de refugiarse en sus cosas. Paseaba por el parque y se entretenía observando las plantas, clasificando las flores... y cuando no podía salir se pasaba horas pegado a la televisión viendo documentales de naturaleza salvaje, exótica, porque esto le relajaba. Luego lo pintaba. Pintaba cuadros sobre lo que veía o tenía en su mente. Este contacto con la naturaleza, la real y la que, al pintarla, imaginaba y con el arte con el que lo recreaba fue una forma para él privilegiada de ponerse en paz con el mundo.

Juan fue una de esas personas que cuando decía que lo que le daba paz en el morir era “que me dejen morir en paz”, quería decir que le dejaran vivir su propia muerte, la que él quería y no la que le podían imponer sus hijas o los otros. No había dignidad en la muerte si no podía saborear esta experiencia de libertad y de conexión con quien él realmente era.

Juan murió una tarde en su casa mientras veía en su televisión un programa de Dibujos Animados para niños. Los dos últimos días ya no paseaba ni por el salón. Estaba grave, pero aguantaba sentado en el sofá y era consciente de lo que pasaba alrededor y de que era dueño de su vida. Sin saber por qué, pidió a la señora que le atendía que le pusiera en la pantalla de televisión “Cartoons”, los Dibujos que veían los niños. Me decía su cuidadora que, en realidad, no sabía si era por un deseo de volver a su infancia para revivir la época feliz con sus padres o como un fenómeno de protesta, “distinto como él

era”, por querer ser fiel a sí mismo hasta el final. Por morir como le daba la gana. Y así fue.

**Caso 18.** Isabel tenía 32 años y una vida profesional prometedora. Profesora de matemáticas en la Universidad, había nacido en Boston y estudiado en Harvard. Se trasladó a Nueva York, ciudad en la que trabajaba su marido, y allí consiguió una plaza de profesora. A los dos años de trabajo le diagnostican un cáncer linfático. Durante seis meses parece que la situación está controlada a través de tratamiento con quimioterapia. Sin embargo, comienza a sentir molestias en otras partes del cuerpo y, en otra revisión rutinaria, le descubren varias metástasis.

Es hija única, tiene un hijo de tres años y los padres, de 60 años, viven en Boston, pero al conocer la noticia, organizan su trabajo de otra manera y se trasladan a Nueva York para estar con su hija.

Había conocido a Isabel en entornos universitarios donde participaban profesores y estudiantes comprometidos con distintas acciones sociales. Isabel había trabajado conmigo haciendo comida para “Homeless” en un barrio de West Harlem y habíamos pasado varias noches hablando en un pequeño albergue en el que acompañábamos una noche a la semana a personas que vivían en la calle.

Sabíamos la vida de cada uno. Ella conocía mi trabajo con los enfermos y el acompañamiento y estudios con enfermos en estado terminal. Hasta ahora conocía su enfermedad, pero ninguno de los dos pensábamos que en tan poco tiempo evolucionara en esa dirección. Sin embargo, una noche me llama, después de recibir la noticia sobre las distintas metástasis que habían aparecido en su cuerpo para decirme: “Necesito que me ayudes. Todas estas cosas que hemos hablado tantas noches sobre enfermos y sobre la muerte... creo que ahora me toca vivirlo a mí.”

Con Isabel había un vínculo y una amistad que para mí eran fuente de enriquecimiento y de descubrimiento de la grandeza de los seres humanos. Mujer inteligente y de una sensibilidad extrema, había participado conmigo en trabajos y acompañamiento a enfermos de SIDA y sus familiares. Habíamos hablado sobre cómo dar las malas noticias, como manejar la verdad sobre la enfermedad, los diferentes estadios por los que pasan algunos enfermos cuando afrontan una enfermedad que puede ser terminal...

Se sabía teorías generales, pero también la individualidad y particularidad de las respuestas de cada persona enferma. Habíamos hablado sobre el ideal del “bien morir” y las diferentes interpretaciones que cada persona le da a la buena muerte. Es este curiosamente un lugar de diálogo y de no pocos conflictos entre la idea de bien morir para profesionales y la que tiene el propio enfermo. Incluso el propio paciente puede ir cambiando la idea de “bien morir” conforme va experimentando la evolución que sigue su enfermedad. Me había dicho que ahora le tocaba vivir a ella este proceso. Y fue un proceso duro, a veces desconcertante.

La familia de Isabel era de clase media alta norteamericana. Padres empresarios, universitarios, de tradición religiosa evangélica muy arraigada que habían educado a su hija en los mismos principios y valores de los que tanto Isabel como su marido participaban.

Por primera vez acudí a visitar a Isabel al hospital metodista donde le estaban haciendo seguimiento. En la habitación me presentó a sus padres y a su marido y, junto a ellos, me aseguró su “veredicto”, por usar el término que ella empleó. “Voy camino de la otra vida. He hablado abiertamente con el médico. La metástasis está avanzada... es en los huesos. De momento estoy en paz.”

Sus padres y marido se apresuraron a interrumpirle diciendo que sabían que la enfermedad era grave pero que el doctor les había dado alguna esperanza, tratamientos más innovadores y que ellos la llevarían donde hiciera falta e invertirían todos los medios a su alcance para que se recuperara. Que ahora estaba más negativa, pero necesita tiempo para darse cuenta de los avances de la tecnología y del “poder de Dios, con el que siempre hay que contar porque nuestra vida está en sus manos,” repetían a su hija como forma de probar ahora, en estos duros momentos, la fortaleza y autenticidad de su fe.

Dejamos a Isabel con su marido en la habitación y me fui con sus padres a tomar un café antes de despedirnos. Estaban destrozados. ¡Su única hija! ¡Su nieto de tres años! No sabían qué hacer. Se agarraban a su fe en Dios como último recurso, a que hubiera un milagro, apelaban a la “justicia” de Dios. Ya se habían puesto en contacto con el pastor de su comunidad para que viniera a visitarla. Les pregunté si se lo habían preguntado a ella, pero estaban seguros de que a ella no le importaría.

Se habían puesto también en contacto con los mejores hospitales de Estados Unidos para que pudieran hacerse cargo de ella. No importaba tampoco lo que costara o si tenían que vender las empresas por el bien de su hija. También les pregunté en qué



medida su hija sabía y participaba en este tipo de decisiones. De momento no sabía nada ni ella ni su marido, aunque daban por supuesto que todos estarían de acuerdo.

Isabel era una mujer muy autónoma y le gustaba tomar parte en las decisiones que tenían que ver con su vida. Siempre me lo dijo al hablar de otros enfermos a los que habíamos visitado juntos: “no es justo que, por querer protegerte, todos decidan sobre lo que es mejor para tu vida sin contar contigo. A mí eso me enfadaría mucho.” Comentábamos la “conspiración del silencio” que se da entorno a tantos enfermos con el fin de protegerlos, pero lo que en realidad aporta es más soledad al enfermo que se entera de todo, porque siente que le engañan, pero no puede hacer nada. A veces se ve con el “encargo” de ser el propio enfermo quien proteja a la familia de hablar de temas que tanto incomodan y frente a los que no sabe cómo comportarse. Es una situación muy triste pero muy repetida en el enfermo y su familia. Con el fin de protegerse se aíslan. El equipo médico suele estar al margen, hace su trabajo y respeta la relación que se da entre ellos porque entienden que su trabajo es la salud física del enfermo.

Desde el principio estaban en juego diferentes “autonomías”, diferentes contextos, diferentes formas de interpretar lo que era bueno para cada uno, diferentes maneras de defender cada uno sus “derechos”, sus decisiones, de asumir sus responsabilidades...

Isabel no lo tenía fácil. Su vida era suya y se mostraba firme en sus decisiones, pero pensaba que pertenecía un poco a sus padres que le habían dado la vida, los estudios y todo y se sentía en deuda con ellos porque se lo merecían. Se sentía también perteneciente a su marido, como buena mujer protestante y de su hijo, y del personal médico que eran los que sabían de su enfermedad y merecían un respeto y la cuidaban, y de la iglesia que la acompañaba en su vida espiritualidad y le recordaba que la vida no nos pertenece porque es un don de Dios...

A los dos días, cuando fui a ver a Isabel, me mandó sentar y me dijo con voz firme: “Aunque no hemos hablado de esto, quiero ser una de las informantes de tu estudio. Sé que eso significa que estoy moribunda. Pues es verdad. Y si me salvo, podemos decir que existen los milagros.”

Siempre fue una informante especial. Fiel a su verdad y a su compromiso de buena informante hasta el final. No le importaba que tomara notas delante de ella, me lo pedía si se daba cuenta de que estaba hablando mucho y era necesario que no se escapara ni una sola de sus palabras.

“Estoy confusa, al principio ves las cosas desde fuera, observando lo que les pasa a los otros, y las ves de una manera, aunque te pongas en su lugar siempre eres tú desde

fuera. Luego te pasa a ti y se te bloquea la mente. Piensas diferentes cosas en un corto periodo de tiempo. Siento que lo que te digo que pienso hoy no lo piense mañana. Depende de cómo haya descansado, de lo que haya hablado con mis padres, de si veo a mi hijo sonreír, de lo que me diga el doctor si me visita, de si tengo alguna molestia...mi vida tan independiente y tan segura deja de serlo, está expuesta a lo que suceda cada día, cada momento...”

Con Isabel tenía la libertad de hacerle las mismas preguntas todos los días para que me dijera cómo lo estaba viviendo. “El primer día que supe que tenía un tumor me parecía que no podía ser, que no era mi vida, que quizá era un error. Pero sentí a los doctores esperanzados con mi caso, veían muchas posibilidades de curación y eso me animó. Confusión y esperanza. Eso sentía. Miedo y necesidad de agarrarme a algo. En ese momento se te apagan las luces: la fe, la familia, los valores...sólo piensas en ti, nada más importa. Te molesta incluso que los otros no piensen en ti y piensen en cosas sin importancia. Sobrevivir es lo más importante. Curarse. El objetivo no puede ser otro.”

Durante el tiempo que duró la sesión de quimioterapia estaba ilusionada. Tenía bajadas de ánimo, pensaba en su hijo, en la familia, pero tenía momentos de esperanza y la enfermedad le estaba enseñando a valorar la vida de otra manera. Se le abrieron otro tipo de “registros” y otras visiones que no tenía antes. “La enfermedad me ha supuesto no sólo sufrimiento, también ha sido una oportunidad para crecer en otras direcciones. Disfruto más las pequeñas cosas, quiero fijarme en lo que de verdad es importante para mí en la vida. Ahora me importan más las personas, las relaciones, cuidar a los que quiero y cuidarme, me he hecho más humilde, el éxito profesional no lo es todo...”

Cuando ingresó de nuevo en el hospital, después de decirle que tenía metástasis en los huesos, de nuevo se replanteó los conceptos de morir, de dignidad, de morir en paz, ahora ya en otro contexto. “Me han dado otro golpe a la esperanza. Cuando crees que tienes cosas superadas te das cuenta de que no es del todo. Aunque he aprendido mucho, otra vez me vienen los miedos. Mi mente se llena de fantasmas y de imágenes sobre mi propia muerte. Si esto ocurre, o cuando ocurra, serás el primero en saber cuáles son mis últimas voluntades. He intentado alguna vez pensar en ello, en los asuntos que me quedan pendientes. Son muchos. Tengo que cerrarlos. Eso me hace estar mucho más tranquila.”

En las semanas siguientes Isabel iba alternando momentos de depresión y momentos de serenidad. Le gustaba la compañía, tener a alguien cerca, huía de la soledad, pero era celosa de que se respetara su autonomía, que se le preguntara y tuviera en cuenta en cada tipo de decisiones que tenían que ver con ella. “No sé si he participado mucho

en mi vida, he hecho demasiado caso de todo el mundo, de lo que los demás querían para mí y me decían que era bueno, pero lo que sí sé es que, con independencia de cuándo suceda, quiero participar en mi muerte.”

Conforme pasaban los días su cuerpo se hacía más frágil, pero su mente estaba cada vez más despierta. El equipo médico ya había anunciado a sus padres su mal pronóstico. Los padres querían trasladarla a otro hospital de más renombre intentando negociar con los médicos, buscando su complicidad para que ella aceptara ir suponiendo que había otras técnicas o procedimientos mejores. Pero no existían otro tipo de tratamientos alternativos y los médicos se negaron a entrar en un “engaño”. Además, esto había que hablarlo con la paciente. Ella se sentía bien tratada, tenía una relación excelente con sus médicos y no quería el traslado a ningún sitio. Fue uno de los conflictos con sus padres y su marido. En su deseo de hacer todo lo posible y agotar todas las posibilidades, habían ideado un plan para llevarla a otro Centro. “Mi hija siempre ha sido muy obediente, no es posible que tengamos que quedarnos quietos”, me comentaba el padre.

“Mis padres son los verdaderos negadores de lo que me pasa. No lo aceptan. Es como si se sintieran culpables,” me decía Isabel. Su marido era más consciente de lo que pasaba, pero sus padres no acababan de creerlo. Les habían fallado todas las previsiones, no sabían cuáles eran las expectativas que tenían que tener, preguntaban a Dios. Tampoco había respuesta.

Isabel lo entendía. Pensaba que, si su hijo estuviera en esas condiciones, a ella le hubiera costado más encajarlo que su propia muerte. “Te sientes como culpable de que pase esto a tu propio hijo. Mis padres no aceptan que tengo un cáncer y que lo más probable es que me esté muriendo.” Ciertamente, los padres se habían rebelado, enfadado, negociado con Dios la curación de su hija, aumentado las oraciones, habían formado un grupo de oración por la curación de su hija que se reunía dos veces por semana en su propia casa... Cuando hablaba de esto con Isabel me decía que ya no sabía si estas prácticas eran consecuencia de la fe que siempre habían profesado, si eran prácticas religiosas que debían mantener como miembros de su iglesia o, por el contrario, formas de negar la evidencia de la fatal enfermedad y de la cercanía de la muerte, formas de defenderse o de protegerse de lo que uno no entiende, de lo que no aceptas porque no hace sentido en tu vida, forma de hacer algo que pueda ser útil, lo que sea, porque te ves impotente... Isabel hablaba de su fe y de la religión que le habían enseñado sus padres y me decía que en estos momentos era cuando todo entra en crisis y cuando es más difícil entenderlo todo.

En muchos ratos que compartimos le gustaba recordarme que con la religión tenían otro conflicto. La religión convive con la duda y a ella se la había educado para no dudar nunca. Eso era signo de poca fe. Era la manera como sus padres terminaban al final de cada visita, de cada día, como también el pastor de su iglesia que la visitaba con frecuencia. Ella era una mujer de fe, aunque dudaba de las religiones. “Cuando comencé a tomar en serio la idea de morirme pronto, no pensé en Dios, ni en el evangelio, ni en mis oraciones de la iglesia... sólo experimentaba que estaba cayendo en un abismo sin fondo y quería pensar que al final alguien me recogería. No sé si la fe se reduce a eso, a mí poco más me queda. Las prácticas de toda mi vida ahora me dejan un poco vacía. No me atrevo ni a decírselo a mis padres. En estos momentos, que son muy largos, todo se cuestiona.”

Durante esta segunda parte de su estancia en el hospital le gustaba hablar de la muerte. Me confesó que al principio había pasado un momento de rabia y de lágrimas en silencio, sobre todo cuando miraba a su hijo de tres años. Dejarle sin madre era lo que peor encajaba. Le veía desprotegido y se lo imaginaba en un futuro falto de cariño, del amor de madre que no había podido disfrutar. En ese momento evitaba hablar de la muerte y sólo se centró en su voluntad de curarse, como si del poder de su mente dependiera y como si, al nombrar la muerte o invocarla la hiciera más presente o ésta viniera de inmediato.

Pero este sentimiento primero fue cambiando. Al cabo de unos meses quiso mirarla de cerca, deseaba y necesitaba hablar de ella pero no había interlocutores que estuvieran dispuestos. “No hables de eso, sólo tienes que pensar en recuperarte” era la frase que constantemente oía. Y esto ya no le valía. Necesitaba mostrar cariño y amor hasta el final, necesitaba agradecer, contar lo que tenía dentro, pasar de la tristeza a la paz que da el abrazo y el sentirte comprendido y reconocido por los seres queridos... pero todavía no veía que llegara ese momento. Esto le inquietaba. Le preocupaba que llegara un estado de conciencia en el que ya no pudiera comunicarse, sólo escuchara lo que había alrededor, pero ya no sería capaz de decir adiós, de despedirse, de expresarse. Pensarlo le quitaba el sueño. Quería que tomara buena nota de todo esto para ponerme por testigo de su pequeño testamento y para que fuera fiel a él cuando llegara el caso de que ya no estuviera.

Durante un tiempo a Isabel le rondaba este sentimiento. Un día, al entrar en su habitación, después de saludarnos, me soltó de repente el pensamiento al que le había dado vueltas últimamente sin atreverse a pronunciar: “quiero vivir mi propia muerte.” Recreó en su memoria las frases tantas veces repetidas y escuchadas por personas

como ella, que durante un tiempo había estado acompañando a tantos enfermos: “Menos mal que no se ha enterado de nada... al menos no se da cuenta... está sufriendo mucho porque se entera de todo...”

Habíamos hablado muchas veces de la mentira con la que engañamos o nos engañamos y que con tanta frecuencia rodea al entorno del enfermo. Lo primero porque la persona tiene el derecho a vivir lo que le está pasando de otra manera, a expresarlo, a no quedar reducido a la soledad más absoluta de no poder decir a la gente que quiere y con los que ha hecho la vida que se está muriendo. Y lo segundo porque sí se entera, pero no puede decir nada. La persona enferma se ve obligada a participar en esa conspiración de silencio. El silencio de querer y no poder hablar sobre lo que más le preocupa en la vida, que es que ésta se termina. Esto genera sufrimiento y angustia y es uno de los más dolorosos silencios.

Isabel se negaba a que su última fase fuera así y ella, que era siempre tan correcta, educada y dulce, comenzó a dar la batalla y a luchar para hacer valer su derecho. El hecho de que ahora sintiera de forma más virulenta que el haber sido “buena niña” porque siempre había sido obediente, escuchado a todos, padres, profesores, amigos... El hecho de no haberse escuchado a ella misma por escuchar a todos, eso que siempre le había hecho virtuosa a los ojos de la familia y de su iglesia, ahora le torturaba como nunca. Se rebelaba contra su propia vida, a la que antes había abrazado como llena de éxito profesional y personal, con posibilidad de formación y estudio, de viajes, en donde nunca faltó ningún capricho... Ahora se rebelaba. No sabía si esa era su vida, la que ella quería de verdad.

Tanto afinaba en este sentimiento, que no pocas veces me llegó a decir que se había equivocado en todo. Que hubiera preferido haber estudiado música y arte dramático, que prefería haber disfrutado más y comido más helados y haber estudiado menos, que quizá se equivocó hasta de marido... Excepto de su hijo y de sus padres, el resto lo cuestionaba todo. A veces también se preguntaba si estaba perdiendo la cabeza porque no sabía qué era lo más real, si lo que experimentaba ahora o lo que había vivido de otra manera antes. “Es increíble, lo que vives en un momento no es lo mismo que lo que luego recuerdas. Cambia tu vida, cambia tu realidad, te pasan cosas que no esperas, y cambia todo. Tu experiencia de la vida ya es otra. ¡Cómo la enfermedad me ha hecho cuestionarme tantas cosas!”

En los meses que le quedaban de vida era como si ésta comenzara de nuevo. A veces cambiaba o modificaba el relato en poco tiempo, quizá porque tanto en la vida como en la muerte estamos llenos de contradicciones.

En cualquier caso, Isabel no quería que en esta parte de la vida se convirtiera en una inútil y quería ser la principal protagonista. “Lo primero porque es mi vida y lo segundo porque nunca he mandado sobre ella. Ya cuestiono hasta si lo que me sugiere el pastor que haga o hasta los rituales de la iglesia son lo correcto, porque ahora me sirven de poco.”

No fue tarea sugerir a sus padres y al pastor que Isabel tenía sus necesidades y expectativas y me parecía que todavía no habíamos conectado con ellas. Esto fue un problema para mí y nunca supe en qué medida estaba condicionando el trabajo, en qué medida mi papel de imparcialidad y de objetividad no lo era tanto.

De nuevo vuelves a revisar tu rol, la ética aplicada a lo que estás haciendo y a perfilar los límites entre lo que haces como investigador y la relación que has establecido con aquello que haces y con quienes lo haces. Es un lugar de encuentro en donde el hecho de conocer la experiencia del otro, priorizar la ayuda a ese otro y tu presencia constante en su espacio vital están generando un vínculo que modifica y orienta la propia experiencia subjetiva del informante. Nunca, como en el caso de Isabel, este problema se me reveló tan claro.

La muerte cercana coloca a la persona delante de su propia vida y la confronta con el sentido de su historia personal. El significado depende de cada persona y difiere en cada una de ellas, pero este significado hay que descubrirlo. Nadie puede ser tan independiente que decida al margen de todo lo que le rodea, al margen de su familia, de los seres queridos, de su entorno. Ejercer la libertad en este contexto es todo un reto.

Isabel era consciente de que, aunque uno muere solo, no muere fuera de sus seres queridos y de su entorno. Así que quiso preparar una muerte que tuviera que ver con su vida, con lo que ella de verdad quería y que no hiciera daño a nadie.

Un día me dijo que llamaría a sus padres para hablar seriamente con ellos y así lo hizo. Les dijo que tenía mucha fe en Dios pero que no sabía si la religión, en estos momentos, estaba sirviendo de mucho. No le preocupaba mucho la vida futura sino como sería capaz de salir dignamente de ésta. Pero les pedía que le ayudaran a vivir su muerte en paz y esto pasaba por atender sus preocupaciones, sus miedos, lo que de verdad quería. Que necesitaba ser reconocida como quien era ella.

También les dijo que lo que más le importaba era el futuro de su hijo, que quería que fuera buena persona pero que creciera libre.

Sus padres la escucharon en silencio. Habían “pactado” que lo importante en esta parte de la enfermedad era escuchar, acoger, saber lo que su hija tenía dentro. Así que

tomaron buena nota. Me lo contaron ellos entre lágrimas, como también Isabel, leyéndome una tarde unos pliegos que había escrito.

Lo primero que pedía era ser la primera informada del desarrollo y la evolución de su enfermedad. No soportaba la mentira en torno a ella ni el fingimiento. Prefería llorar la verdad a morirse “inconscientemente”. Esto era lo que le ayudaba a hablar con sinceridad con sus padres y su marido, lo que le daba seguridad. Convocó un encuentro entre el médico de referencia que la atendía, su marido y sus padres para que esto quedara claro. También el pastor de su iglesia estaba presente. “No quiero chantajes, quiero hacer esto a mi manera”, me había dicho en más de una ocasión. Aunque sabía que no era fácil.

En su documento pedía al médico que le dijeran para qué servían los medicamentos que le estaban administrando. No quería que le sedaran ni le quitaran dolores ni le dieran calmantes rutinarios sin que le informaran. No quería apropiarse de una forma de morir que no era la suya. Había decidido ser consciente de todo su proceso. “Una vez que te declaran enferma parece que ya te han matado. Te matan socialmente antes de morir del todo. Lo he hablado contigo varias veces. Todo el mundo se comporta de otra manera o quizá tú les ves de otra forma. Es verdad que quieren lo mejor para ti pero nadie te pregunta qué es lo mejor para ti. La enfermedad es un lugar de soledad y de incompreensión, por eso es todo más difícil.”

Isabel comenzó a tomar conciencia de que había muchas partes de su vida que estaban inacabadas o todavía incompletas y quería hablar de ellas. Las comentaba incluso con el personal sanitario que la atendía, especialmente con el equipo de enfermeras. Llevaba ya un tiempo en el hospital y había hecho de este pequeño espacio que le correspondía, una habitación, el pasillo ancho y luminoso de la planta y un pequeño salón de estar su pequeño hogar. Y al equipo que le atendía su pequeña familia.

En las reuniones informales que tenía con el personal sanitario en donde hablábamos de los pacientes, una de las enfermeras me comentaba que Isabel necesitaba hablar de su pasado y asumirlo, si no, no iba a conseguir la paz que deseaba. Que la veía preocupada porque las cosas la habían salido muy bien, tenía un marido siempre preocupado por ella, un niño precioso, el cariño y la presencia constante de sus padres, amigos que la visitaban, una profesión que le gustaba... pero no hablaba de su vida con la felicidad que parece que correspondería o con la pena de perder algo tan importante, sino como si se hubiera perdido algo.

A las dos enfermeras con las que tenía más confianza también les había hablado de sus sueños no cumplidos. Ni sus padres eran conscientes, ni tampoco su marido, de

que tuviera todavía dentro sus deseos de hacer música, teatro...y de pequeños caprichos que por miedo no había ni siquiera intentado. La vida ahora la veía tan concentrada en el tiempo que cada pequeño instante que pensaba que había desperdiciado era todo un mundo. “Nunca sabemos lo importante que es el tiempo que tenemos y cómo lo desperdiciamos. Me sigo arrepintiendo de no haber vivido más apasionadamente, más intensamente, de no haber hecho más locuras. Mis padres, la iglesia...”

Le pesaba el pasado y mucho. Ella también se sorprendía por qué todo se desarrollaba de esta manera, pero le era difícil encontrar sosiego. Su vida le abrumaba tanto como le preocupaba su enfermedad, que seguía avanzando de manera imparable.

Conmigo había establecido una línea de ruta que cumplía bastante fielmente y que sólo se veía interrumpida cuando el malestar o el cansancio aconsejaban dormir y descansar.

Habíamos hablado y reflexionado sobre cómo iba viviendo e interpretando su vida a la luz de la enfermedad y cómo necesitaba encajar y organizar piezas que habían quedado sueltas, algunas de ellas de las que no había sido muy consciente. Me decía que se había movido todo un poco, y eso que ella pensaba que estaba más preparada para asumir esto. “Ahí me equivoqué”, me dijo en algún momento.

En una de las visitas, después ya de cuatro meses tras la recaída, al entrar en la habitación tenía la cara alegre porque se iba a ir unos días de descanso a casa, así que tendría a su hijo más cerca. Al principio le veía menos porque no quería que tuviera la imagen de su madre demacrada y triste y ahora se encontraba un poco mejor. Quería también recuperar fotos de hace años y recuerdos de viajes con amigos, imágenes de la infancia... Llevaba unos días en los que le gustaba revisar los recuerdos y experimentar qué sentimientos le producían ahora, después de algunos años por medio.

Ese mismo día me habló de su urgencia para tratar sobre algunos “conceptos” que se le habían removido y no sabía si tenía claros. Uno era la resignación, palabra que le habían enseñado como virtuosa pero que no le producía el mismo impacto que antes, cuando estaba bien y su visión no estaba perfilada todavía por la vivencia del cáncer. La otra era cómo vivir su autonomía, cómo “fabricar” sus decisiones, que le pertenecían a ella, pero no podía dejar de pensar en el resto de las personas que le interesaban y la querían mucho y también su vida era un poco de ellos. ¿Qué derecho tenía ella a no pensar en el sufrimiento de los otros? ¿Cómo enfocar esto? Estaba confusa y quería hablar de ello. Porque al principio lo tenía claro: “mi vida es mía”. Pero luego comenzó a pensar que su vida era también de los otros.



Me relató algunas experiencias que habíamos compartido juntos con otros enfermos: “Comencé a pensar esto de nuevo al pensar en los enfermos que hemos visitado de otros lugares del mundo (una señora de Bolivia, un joven de Ecuador, aquella enfermera filipina que murió a los tres meses, plenamente consciente, después de un trágico accidente), personas que se debatían entre la vida y la muerte a cada momento, en plenas facultades mentales, que vivieron unos meses más de lo previsto por el propio equipo médico pero que no tomaban decisiones solos. Consideraban siempre lo que era bueno o podía no serlo para la familia, pedían el parecer del abuelo, de los padres...sin su bendición y visto bueno no podían tomarse bien las decisiones.”

Reflexionamos sobre este hecho, sobre personas a las que ambos habíamos conocido y sobre el conflicto que suponía para algunos miembros del equipo médico que tenían una imagen ya formada, rígida, quizá idealizada de lo que era morir bien y sobre el papel que jugaba la toma de decisiones. “Su vida es suya”, le decía el médico a algunos de los pacientes. “la decisión es suya, no de la familia”. Pero no todos los enfermos lo veían así ni necesitaban “profesar” esta forma de autonomía para morir en paz y con dignidad. La dignidad se la daba el poder morir dentro del paraguas familiar y social, porque también los miembros de la familia morían un poco cuando el ser querido se va, así que esto implicaba contar con ellos, incorporarlos en las decisiones personales, tenerlos en cuenta.

Isabel recuperaba ahora estas reflexiones y experiencias que había y habíamos vivido hace un tiempo y les daba una dimensión nueva. “Quizá hay personas que tienen derechos sobre mi vida... mi vida no es sólo mía, pertenece también a otras personas... mi vida no es sin los otros... quienes me quieren merecen un respeto...” Eran expresiones que ahora recordaba, aunque antes no había sido así. Había pasado de un sentido individual de autonomía a otro más social en donde cabían los otros, a entender que quizá debía atender o escuchar los deseos de los otros y las expectativas sobre su vida. Este había sido y seguía siendo para ella un tema de profundo debate y discusión consigo misma. Nunca vi a un enfermo que lo viviera con tanta tensión. “La vida no es sólo mía”, me dijo al final, “siento defraudar a mi médico.”

Isabel seguía desafiando y cuestionando los conceptos con los que había vivido, en los que había sido educada y que le eran familiares y había decidido ampliar su horizonte. Así se lo dijo a su médico, que la escuchó, aunque también fue sincero con ella y le dejó claro que no estaba de acuerdo: “Tu vida sigue siendo tuya y tú te equivocas o aciertas. Tienes que asumirlo”, le dijo después de exponerle sus preocupaciones. “Tus padres, tu iglesia, pueden ser importantes, pero no pueden decidir por ti.”

Estas deliberaciones le supusieron, al final, algún pequeño conflicto consigo misma, pero supo remontarlo y clarificarse sobre dónde pensaba que empezaban sus derechos y dónde terminaban. Actuó, según ella, contracorriente. Ideó una especie de autonomía que ella entendía que superaba sus propios caprichos o sus propios derechos pero que en algún momento pensó que era más importante. Fue algo que nunca había valorado de esta manera un tiempo antes.

A los dos meses de hablar conmigo y con su médico sobre este asunto, cuando ya estaba muy cercana su muerte, este pensamiento, que había dejado bien claro, tuvo su importancia.

El otro concepto sobre el que deseaba hablar era sobre la resignación. Pensaba que este era un concepto heredado y gravado en su corazón desde cuando empezó su experiencia cristiana. Le pareció siempre bien y propio de una persona virtuosa, pero ahora lo cuestionaba. “Resignarse es claudicar, te quita todo deseo de superación y de lucha. Se lo comenté a mi pastor y creo que no le gustó. Me dijo que había que aceptar la voluntad de Dios y que eso significaba respetar las leyes de la vida, que pensamos que tenemos que rebelarnos contra todo como si la vida fuera eterna y no fuera con nosotros, pero esto no es así... que la resignación significa humildad para asumir que no somos dioses.”

No estaba segura si sabía responder a estas observaciones, pero no lo veía claro. Resignarse a la enfermedad era claudicar. No aceptar lo inevitable era también una insensatez. Era verdad que la vida no era eterna y que implicaba la muerte, pero le costaba encajarlo todo. “Lo estoy pensando. Quizá necesito tiempo...No sé todavía cómo puedo aceptar la muerte como parte de la vida y entender que es un regalo pero a la vez trabajar por mejorarla, superarla, no rendirme ante lo que pueda ser inevitable. Ese espíritu de lucha y superación le da sentido y dignidad al ser humano. No puede ser que resignarse ante lo que va a llegar tenga que ver con la sabiduría de la vida y con la dignidad de ser humano.”

Durante unas semanas estuvo dando vueltas a esta idea sin llegar a concluir nada definitivo y sin saber si al final tuvo respuesta definitiva. Al menos no llegó a dársela. Lo que sí llegó a pensar era que no es propio de la vida, de ninguna vida, tampoco de la vida enferma y terminal, rendirse y resignarse.

Otro día, al visitarla, me dijo que no se entendía. Que cuando tenía todo claro dejaba de tenerlo y volvía a empezar de nuevo. Que la enfermedad te colocaba en un tiempo y un espacio tan cerrado que no eras la de siempre, que pensabas de otra manera, que te obsesionabas con las cosas, que saber que la muerte estaba cerca y dejar de hacer una

vida normal te situaba en una situación distinta y que una cosa era pensar sobre la enfermedad cuando estabas sano y otra cuando estabas muy enfermo.

La semana siguiente a estas deliberaciones quería morirse. Pensaba que todo tiene un tiempo y que una persona no puede vivir amenazada constantemente con la idea de una muerte inmediata o en estado de enfermedad terminal durante demasiado tiempo. Que esto es peor que la propia muerte. Te obsesionas, mueres antes de tiempo, te quita la esperanza, desesperas a las personas que quieres... “Estar enfermo sólo puede ser durante un tiempo.” Y de nuevo comenzó su discurso sobre el tiempo. “Los seres humanos somos finitos y todo lo que nos pasa tiene un tiempo, también la enfermedad. Cuando llevas tantos meses viviendo sin esperanza porque sabes que te vas a morir pronto y sin remedio el tiempo es una tortura. A veces quieres vivir y luchar porque sientes esa necesidad y para no deprimirte. Pero otras veces quieres que te pongan algo para morir cuanto antes y dejar de sufrir y de hacer sufrir a tu familia.”

Esto lo habló algunas veces con sus padres. “Quiero que no prolonguen mi vida innecesariamente. La vida es limitada. No tengo derecho a haceros sufrir durante más tiempo...” Pero con sus padres era muy difícil tener estas conversaciones. “Mis padres quieren tenerme siempre y no asumen que su hija se está muriendo.”

Pasó unos días en casa con la familia y esto le sentó bien. Recuperó historias, fotos, experiencias. “He llorado pensando que no volvería más a ver mis fotos y mis recuerdos, pero me ha sentado bien. Creo que lo necesitaba. Necesitas recordar para saber quién eres, reconocer tu historia. Esto te hace sufrir, pero de otra manera.”

El regreso al hospital volvió a sumirla en el lado más oscuro de la enfermedad. Cansancio, quejas por la postura, incontinencia... Le era difícil asumir este grado de dependencia. Así que, pensando que la vida se le estaba escapando y que su cuerpo ya no se tenía en pie, comenzó a recopilar ideas de forma irregular, según iban apareciendo en su mente y su estado se lo permitía.

A su médico le recordó el compromiso que había asumido con ella de ser la primera en saber la evolución de su enfermedad y el grado de gravedad que tenía. También que las enfermeras le informaran de los calmantes que le estaban poniendo. Quería participar, decía, en su “atontamiento” y despedida de este mundo con toda la consciencia de que fuera capaz. Prefería resistir algunos dolores a que le quitaran la menor molestia y con ello que la sumieran en un estado de sopor y sueño que era igual que estar ya muerta. Esto al principio fue un pequeño conflicto con el equipo médico que la trataba, que pensaba que era inútil soportar cualquier tipo de dolor y sufrimiento, pero pronto fue aceptado por todos. “Al final, cada persona tiene una forma de afrontar

y de aguantar su propio dolor y esto también es autonomía del paciente, más que protocolo médico, y tenemos que aceptarlo,” me comentaba la enfermera y supervisora de la Planta.

Lo segundo que apareció en esta parte ya final de su vida fue la necesidad imperiosa de repartir agradecimientos. “Esto me da paz y me despierta emociones muy positivas. Con las gracias viene el perdón, cuando es necesario, por no saber estar a la altura de las circunstancias, por ser tan humana y pensar en mi enfermedad sólo y no pensar que también sufren otras personas conmigo, que una parte de mis padres, mi marido, mi hijo... también se muere y merecen un respeto... que mi vida no es sólo mía... Hablar de esto me da paz, aunque también llore.” Agradecer la vida que le habían dado sus padres, a ellos por ser con ella tan generosos, a su marido, a sus amigos y a tantas personas que conocía y habían sido parte de su vida, al equipo médico y de enfermería. “Cuando doy gracias me sonrío, soy justa con tantas personas que han estado pendiente de mí, me sienta bien.”

Quería hacer saber a su familia que era una persona que todavía estaba viva, que quería que le contaran noticias del mundo, que seguía siendo parte de esta vida y que le abrazaran y besaran y le agarraran la mano sin miedo a hacerle daño, que fueran con ella como habían sido siempre, que no quería que la “mataran” antes de tiempo.

Quería también pedir que le dejaran tener contradicciones, algún capricho, algunas incoherencias, que no le dijeran lo que tenía que hacer constantemente, lo que tenía o no tenía que sentir... No quería que le trataran como una niña, quería decir lo que sentía de verdad, participar en las decisiones hasta el final. Por eso se negaba a hablar de procesos de sedación si no era estrictamente necesario porque el dolor fuera de verdad insoportable y ya no mereciera la pena respirar ni un minuto más.

Y lo más importante: cuidar de su hijo. Esto era lo que le resultaba más duro y lo que se le hacía más difícil de controlar. Pocas palabras, ninguna recomendación, sólo que le cuidaran.

A los dos días de mantener estas conversaciones, que ella llamaba “testamento” o “últimas voluntades” empezó a encontrarse especialmente cansada, incluso socialmente parece que había dado su vida por cerrada. “Me encuentro deprimida... yo creo que va a llegar el momento de irse...estoy cansada...pero estoy en paz...gracias por escucharme todo lo que he querido decir...hay cosas que me han salido bien y otras no, como a todo el mundo. Pero hay que sacarlo fuera. Eso te da dignidad...poder sacarlo...”

Falleció a los dos días acompañada por la familia y las personas que quería. Fue consciente hasta el final. Murió tranquila.

**Caso 19.** Félix era un hombre de 68 años con cáncer de próstata. Había sido operado dos veces y superado con éxito las sesiones de quimioterapia. Todo bien hasta que, en una revisión rutinaria, le diagnostican un tumor en la vejiga.

Le ingresan en el hospital en la Planta de Oncología. El tumor está muy avanzado. Según el médico, no cree que le queden más de 7 a 8 meses de vida. Se lo dicen sólo a su mujer. Se pone muy nerviosa y comenta a las enfermeras que no va a saber qué hacer y que necesitará algún tipo de ayuda. Su marido estaba lleno de proyectos para su jubilación y apenas la ha disfrutado. No sabe cómo comportarse ni cómo afrontar esto.

La enfermera le habla de mi trabajo en el hospital y concierta una cita con ella y conmigo para ver cómo podemos ayudar a su marido y a ella.

En el primer encuentro le pregunto cómo ve a su marido, cuál es el pronóstico, que cree que sabe él de su enfermedad y cómo lo están viviendo.

Me dice que su marido no sabe nada, ni lo sospecha. Llevó fatal el cáncer de próstata, pero al superar las operaciones y la quimio se sintió recuperado y se animó. Decía que lo importante era que estaba localizado y no tenía metástasis. Ahora, si llegaba a saber que había otro tumor en la vejiga no lo superaría. Para él sería el final. Había que hacer algo para que no se enterara.

Hicimos un repaso breve a su historia familiar. Félix había sido comercial, siempre había viajado mucho. Un año antes de su jubilación le apareció el cáncer. Desde entonces habían pasado 4 años. Tenían una casa en el pueblo, en la provincia de Castilla-León. Le gustaba su huerto y la vida de campo. Por motivo de la enfermedad, alternaban la estancia entre Madrid y su casa del pueblo. Tenían dos hijos que vivían fuera de Madrid. Varón y hembra. Los dos solteros, pero trabajando y haciendo vida independiente. Estaban muy unidos a su padre. Para ellos esto también era un golpe muy duro.

Le expliqué a su mujer el trabajo que estaba realizando y le dije si pensaba que podía ser de alguna ayuda para ellos. Me dijo que sí pero que había que ir con mucho cuidado. Que su marido era muy bueno. Le costaba comunicarse a ciertos niveles.

Le propuse que fuera ella quien me introdujera. Sólo tenía que decirle que me gustaría oír su historia, la experiencia de su enfermedad, para poder contarla y para saber qué puede ayudar a las personas enfermas a vivir la enfermedad con paz y dignidad, con independencia de lo que pudiera pasar en el futuro. Le pedí que no explicara más, que no dijera más. Era necesario ser muy respetuoso con la vida y las opciones personales del enfermo. Yo se lo explicaría.

No sé si quedó muy convencida. Ella quería ser la intermediaria entre su marido y yo, pero le insistí que necesitaba hablar con él y explicarle mi trabajo. Él tenía que saberlo de primera mano y conocer las condiciones. Me pidió que le dejara unos días para pensarlo y ya me informaría cómo lo veía.

Pasaron dos semanas. Su marido estaba peor y nervioso. El médico le había informado que tenía un nuevo tumor en la vejiga, que seguirían el protocolo y actuarían como en la ocasión anterior. Que harían todo lo posible, pero necesitaban que él colaborara y se implicara en el tratamiento.

Él no sabía que era colaborar e implicarse, así que pidió a la enfermera que se lo explicara. Ésta le dijo que era importante que creyera que la recuperación era posible, como había sido en el caso del tumor de próstata y así había sido.

Después de cuatro días seguía con ansiedad y muy nervioso. Pensaba que esta vez no lo superaría. Su mujer me llamó para ver si le podía hacer una visita diciendo que conocía a sus hijos y quería saludarle. El asunto es que no sospechara que estaba haciendo un trabajo con enfermos graves o en estado que se consideraba como terminal. Aunque sí pensaba que le vendría bien hablar, porque de lo que “tenía dentro” siempre había hablado muy poco.

Este era otro de los problemas en la realización del trabajo. El conflicto que se creaba entre enfermo y familia, la complicidad que te pedían algunos miembros de la familia para “engañar” al enfermo o para que éste no se enterara de lo que estaba sucediendo.

Le expliqué a su mujer que mi trabajo no consistía en decir la verdad, cualquiera que esta fuera, ni tampoco engañar o establecer complicidades, sino conocer y aprender de la experiencia de la enfermedad en las personas, entendiendo que este proceso de narrar y contar le ayuda al propio paciente a vivir el sufrimiento de una manera más positiva. Pero había unos límites, un compromiso asumido por ambas partes, una ética que respetar.

Creo que al final lo entendió y me pidió que, en cualquier caso, pensaba que estaría bien que hablara con su marido y le comentara esto. Ellos no sabían qué hacer, ni ella ni sus hijos.

La enfermera me dijo lo mismo. Creía que Félix era un hombre que necesitaba hablar, porque con ellas intentaba hacerlo, pero no tenían mucho tiempo de escuchar a los pacientes. Era un hombre de trato fácil y agradable, aunque nadie sabía qué conocía de su enfermedad, el grado de evolución y qué estaba dispuesto a saber.

En la primera visita que tuve con Félix le expliqué el trabajo que estaba haciendo en el hospital y mi interés en conocer su experiencia y su vivencia de la enfermedad. Ante su primera reacción de sorpresa e interés, le comenté que el trabajo tenía también como objetivo ayudar al paciente a vivir esta parte de su vida, conocer sus necesidades y expectativas, porque en demasiadas ocasiones la enfermedad es una experiencia de soledad y silencio.

“Qué razón tiene”, me dijo, “eso no lo sabe nadie.”

Fue la mejor forma de conectar con él. A partir de ese primer encuentro todo fue más fácil y para mí un ejemplo de persona íntegra que respetó mi trabajo y me ofreció su amistad.

Su mujer y sus hijos me habían insistido en que lo mejor sería que su padre supiera lo menos posible sobre el fatal diagnóstico porque esto sería mucho peor para él y perdería todo tipo de esperanza.

Pensé entonces que era importante situar y redimensionar qué es la esperanza o de qué tipo de esperanzas estamos hablando. En este caso, le expliqué a la familia que lo que tenía que ver con la información, el diagnóstico y el estado del enfermo deberían hablarlo con el médico, porque estos eran límites que nunca debería cruzar y que mi misión y mis objetivos eran otros.

La familia juega un papel fundamental en la vida del enfermo. Es a la vez dadora y receptora de cuidados. Que la familia esté bien es muy importante para el enfermo, por eso el manejo de la información, la transparencia y la honestidad, la calidad de la comunicación entre familia, enfermo, equipo médico y de enfermería es vital para la mejora de la calidad de vida del enfermo. Sólo desde la franqueza y la verdad en la comunicación es posible conocer el mundo emocional de los enfermos y lo que de verdad es importante para ellos.

La familia agradece que se les valore y se les tenga en cuenta. No pocos familiares se quejan de que el médico a veces se centra demasiado en el enfermo como su foco y tarea única y olvida las necesidades de la familia más cercana que también está sufriendo mucho. “El médico me dice que para él lo importante es el enfermo y piensa en él, y yo le digo que me parece bien, pero que para mí lo importante es mi marido y nosotros somos familia y algo tendremos que ver con él,” me decía la mujer de Félix en el pasillo.

Los desencuentros entre médico y familia son demasiado frecuentes. Facilitar la fluidez de la comunicación entre ellos es una necesidad de primer orden, incluso para el bienestar del enfermo. Félix fue un claro ejemplo.

La primera preocupación que me manifestó Félix era que quería paz a su alrededor. Él era un hombre de paz y de consenso, me dijo, y no iba a permitir que ahora, en esta etapa de la vida en la que no sabía qué iba a pasar, todo se volviera al revés. Le incomodaba que su familia pidiera explicaciones a los médicos, a las enfermeras, que se quejaran de pequeñas cosas. Toda su vida había sido un “negociador” de conflictos, una persona que quería que todo a su alrededor estuviera bien, un comercial de profesión que nunca había perdido a un cliente. La enfermedad le había hecho incluso más sensible a estas pequeñas cosas que para él eran grandes. Me pedía que, por favor, dijera a su familia que para él era importante estar en paz con todos y no crear conflicto.

Cuando le pregunté a Félix por qué estaba allí y qué sabía de su enfermedad me dijo que lo sabía todo y nada. “Sé que tengo otra vez cáncer en la vejiga, porque me ha dicho el médico que se ha reproducido el tumor, pero no sé nada más. No sé cómo evolucionará esto. A veces creo que esto es el final, porque si se repite es que no tengo muchas posibilidades de curación total. Pero también pienso que me curé del tumor de próstata y puede que de este también. Es como una necesidad. Uno necesita tener esperanza de que algo se podrá hacer. No obstante, tengo mis momentos.”

Félix era una persona que necesitaba cercanía, proximidad, contacto físico. Le gustaba hablar y que le dieras la mano. Para él era muy importante que no hubiera discusiones innecesarias y que todo el mundo colaborara. Para el médico y las enfermeras era un buen paciente. Pensaban que preguntaba poco porque no se atrevía a preguntar y era muy respetuoso con lo que le dijeran, pero era ejemplar y educado en todo.

Siempre que le veía me daba las gracias nada más llegar por estar allí dispuesto a escucharle. “Pregúnteme cosas que quiera saber, aunque no sé si estaré al nivel de poder responderle,” me decía.



Cuando le pregunté qué pensaba que iba a pasar con su vida me dijo que nada bueno, que no quería preocupar a su familia, ni pecar de dramático. Que su familia pensaba que él no se enteraba de mucho y que era débil para llevar esto adelante, pero se equivocaban. No obstante, era igual que creyeran eso. También él quería protegerles de lo que suponía una enfermedad de este tipo. Sobre todo a sus hijos, que todavía eran jóvenes. “No sé si esto estará bien. A mí me gustaría hablar con ellos y decirles que esto no va bien, que mi enfermedad es grave, pero lo llevarían peor que yo. A veces prefiero mirar para otro lado y hacer como que no me entero de lo mal que estoy. Por eso prefiero hablar de esto con otras personas profesionales en vez de con mi familia.”

Félix quería vivir. No veía la muerte tan cerca como en verdad la tenía. Repetía que la esperanza era lo último que se pierde y necesitaba agarrarse a ella. Tenía días de dolor en los que se deprimía y no veía salida posible, pero tenía que pensar que podía salir adelante para no “tirar la toalla.” Con su familia era el discurso que siempre mantenía: “Hay que seguir adelante.” Sabía que estaba mal, pero no quería verbalizarlo mucho, no siendo que le trajera “mala suerte.” Me lo decía como “en secreto”. No supe si esta era una forma de sobrevivir al mal diagnóstico, de negar la enfermedad, de hacerse con ella poco a poco, de defenderse, de mostrar que necesitaba tiempo. Más tarde me dio a entender que necesitaba tiempo.

En el control de enfermería, con dos enfermeras y dos auxiliares hablamos, a propósito de Félix, sobre cómo redefinir el concepto “esperanza.” No fue fácil. Normalmente la esperanza hace referencia a poder curarte, a salir del hospital bien para volver a casa, a llevar una vida más o menos normal... pero alguna vez morimos, y cuando la persona se ve muy cercana a la muerte, ¿qué es ahí la esperanza? Porque la esperanza no puede ser vivir eternamente.

Para algunas la esperanza es saber escuchar, porque esto le da valor al ser humano, dignidad, le ayuda a dar un sentido a su enfermedad y a sentirse reconocido. Escuchar sin juzgar, sin dar consejos... “Aunque creo que no estamos preparadas para esto,” comenta una de ellas.

No es fácil hablar de esperanza con el enfermo, con la familia o con el personal médico cuando todo el mundo sabe que lo que espera es la muerte en muy poco tiempo. Sin embargo, para el enfermo es importante tener algún tipo de “esperanza” y habla con frecuencia de lo que puede esperar en este tipo de situaciones.

Con Félix era fácil hablar de esto: “Como alguna vez nos tendremos que morir, mientras seamos conscientes y queramos morir en paz, la esperanza tiene que ser morir con los deberes hechos, con los planes que uno ha tenido en la vida y que ve que se han

cumplido más o menos, con saber que tu familia estará bien y no enfrentados entre ellos, con suponer que si te pones peor te quitarán el sufrimiento y la agonía de cuando uno muere... la esperanza tiene que ver con esas pequeñas cosas, uno no puede pedir más porque no puede vivir para siempre.”

Félix era una persona que se consideraba creyente, pero incluso para las personas que pensaban que podía haber una esperanza en otra vida y que esta no acababa de forma definitiva, esto tampoco estaba tan claro y eso no suponía que no hubiera que tener otro tipo de pequeñas esperanzas, esas del día a día, del más acá, mientras uno esté presente en este mundo. Tiene que ver con cómo te vas a levantar al día siguiente, o si alguien que quieres te va a venir a ver. Esas pequeñas cosas son todo un mundo y tienen que ver con la esperanza. Félix me lo recordaba cuando nos despedíamos: “espero que mañana...” Y a continuación le seguía alguna de estas expresiones o deseos: “tenga ganas de comer, duerma mejor, mi hija me cuente cómo le ha ido el trabajo, pueda dar un paseo por el pasillo de la Planta de la mano de mi mujer, vea salir el sol, me pongan una música que siempre me gustó desde cuando era joven, me traigan el álbum de fotos de cuando nos casamos y nacieron mis hijos...” Un sinfín de pequeñas esperanzas y deseos que Félix cada día me relataba, porque con independencia de cuál sea otro tipo de esperanza en una realidad futura o eterna, ésta con frecuencia se oscurece al lado de esas otras pequeñas esperanzas.

Su mujer se consideraba muy religiosa y muy celosa de las cosas de la religión, y esto le supuso a Félix algún que otro conflicto, porque no quería disgustarla, pero tampoco le gustaba que le recordara constantemente que su esperanza estaba en Dios y en la multitud de santos que, según ella, le acompañaban.

No fue fácil hacerle ver a su mujer lo importante que era respetar el ritmo de su marido y el espacio y la densidad que en él tenían estas pequeñas esperanzas. Un día se lo dijo en mi presencia con una frase imposible de olvidar: “Paquita, me parece muy bien que seas tan fervorosa, pero para ver a Dios en el otro mundo primero tienes que verle en éste.”

Otra cosa que a Félix le ayudaba mucho a afrontar esta fase de su vida que estaba pasando era recordar los buenos momentos. Por eso le gustaba tanto pedir que le trajeran el álbum de fotos. También le hubiera gustado conseguir fotos de su infancia, de la casa de sus padres y de experiencias vividas con éstos, pero esto era más complicado. Sus padres no vivían ya y su único hermano trabajaba y vivía en otra ciudad a cuatro horas en coche de la capital, así que esta parte de su vida que le hubiera gustado recuperar fue para él mucho más difícil. Los padres habían tenido un comercio,

perdió la cercanía de su contacto cuando se fue a trabajar a Madrid y luego se casó, y recordar esta parte de su vida le producía mucha pena. Me decía que de esto nunca se recuperó. No pudo tratar a sus padres como se merecían, ni estar más presente en sus enfermedades y dolencias y esto le había distanciado de su hermano y le hacía sufrir, porque él no era así. “Este es un tema pendiente que ya no tiene solución, pero me duele mucho. Ahora tengo necesidad de recuperar partes de mi vida, pero sólo puede ser la de mi mujer y mis hijos, porque la otra anterior es muy difícil.”

Las dos veces que su hermano vino a visitarle se emocionó mucho. Siempre me dijo que esa parte la tenía pendiente, que le gustaría hablar mucho de ella y eso le vendría bien, pero ya no tenía tiempo. Se tenía que conformar con su familia, la que él había creado, porque la tenía más cerca. Pero nunca dejó de añorar y pensar que las cosas podían haber sido de otra manera. Le costó mucho ponerse en paz con esa parte de su vida y me lo recordó hasta el final.

Las enfermeras de la Planta también hablaban con Félix de lo que le preocupaba y me decían que era importante que pusiera su vida en orden para hacer un “buen final” y para que se tranquilizara, porque, aunque era un enfermo fácil de llevar, se notaba mucho que tenía algunos temas pendientes. Su mujer y sus hijos no eran tan conscientes, me decían, de lo importante que era para él esta etapa de la vida justo en estos momentos.

Otro de los temas que para Félix eran importantes era, si llegaba el momento en el que la enfermedad había avanzado tanto que no había remedio, que le llevaran a casa a ordenar algunas cosas que tenía descolocadas, papeles, cosas personales, testamento... no quería dejar problemas ni cosas sueltas a su mujer y a sus hijos. Era una responsabilidad que debía asumir y el pensar que esto era posible le daba tranquilidad.

Todavía no había llegado el momento, pero nos aseguramos de que supiera que esto sería posible.

Ya había empezado a sentir dolores “sordos”, decía, que interpretaba con dolores que tenían que ver con que las cosas estaban empeorando. El médico le había dicho que estaban dándole los fármacos que pedía el protocolo de la enfermedad y el estado de su cuerpo y que pidiera los calmantes que necesitara, que no tenía por qué tener dolores innecesarios ni sensación continua de náusea. Pero, como ocurría en otras ocasiones y a tantos enfermos, lo había interpretado como que “ya hay poco que se pueda hacer y sólo quedan los calmantes como último recurso.” Fue cuando comenzó a insistir en

que, si se ponía peor, antes de que estuviera absolutamente inútil y dependiente que le llevaran a casa.

Era para él muy importante volver a casa a “ordenar papeles pendientes” como le gustaba decir. Esto le quitaba verdaderamente el sueño y le inquietaba por las noches.

Estas pequeñas cosas eran las que Félix insistía en que eran muy importantes y le daban otro significado a lo que estaba padeciendo, pero quería hacerlo antes de que los fármacos que estaba tomando le disminuyeran sus facultades y ya fuera tarde para hacer nada. Su familia le decía que no se preocupara, que ellos se encargaban de todo, que no estaba ahora para pensar en estas cosas, que tenía que relajarse y estar más sereno, que lo que tenía que pensar era en ponerse bien.... Pero él tenía la mente en otras realidades. Me lo dijo poco antes de ir, por fin, a casa: “Pero si es que van a estar engañándome hasta el final! Yo sé que mi cuerpo ya no aguanta mucho más y el médico tampoco me dice lo contrario.”

Estuvo cinco días en casa. Ordenó sus papeles y dispuso de sus cosas como le pareció bien, repartió algunos de sus recuerdos queridos...pero su salud tan precaria aconsejó un inmediato ingreso hospitalario.

Cuando le volví a ver, después de la estancia en su domicilio, estaba psicológicamente peor, para sorpresa de enfermeras y equipo médico. Había arreglado temas que insistía en que eran muy importantes para él, pero lejos de quedar más tranquilo, regresó más triste y deprimido.

Félix fue un paciente de los que “contradecía” ese ideal de morir presente en los servicios de Cuidados Paliativos. No seguía un protocolo “normal”, quizá porque éste no existe.

A la vuelta de su casa me dijo que no quería saber más de su enfermedad. Que no quería información, sólo que no tuviera dolores y que le dieran algo para dormir bien por las noches. Parecía que lo tenía todo arreglado y se comunicaba con franqueza con el equipo médico, también con su familia, con la que hablaba de manera abierta sobre lo que él quería, sin embargo, se encontraba cada vez más deprimido. Nadie veía un indicador de aceptación de su enfermedad ni de un posicionamiento más positivo en su proceso de muerte.

Las dos semanas que permaneció ingresado en el hospital antes de morir, en la Unidad de Cuidados Paliativos, se pusieron todos los medios para que estuviera confortable y cómodo dentro de la situación en la que se encontraba, pero le costaba hablar y salir del estado deprimido en el que se encontraba.

“Qué difícil es morir...es imposible acostumbrarse a esto...es mejor desaparecer sin darte cuenta y no enterarte de nada... Ahora sólo me queda esperar a que llegue la muerte de un momento a otro...Ya soy una carga para la familia...estamos todos esperando que llegue porque a todos nos cuesta soportar mucho más tiempo así...ya no sé ni para qué sirve la fe y tantos actos piadosos que a mi mujer le encantan.” Eran sus palabras, frases cortas, que repetía durante estas dos semanas.

El médico y las enfermeras insistían en que era un paciente ejemplar y educado, que se le daba toda la información que necesitaba saber y según lo que iba preguntando, que sabía su gravedad, pero a la vez que estaban haciendo todo lo que estaba en su mano. Consideraban que había un buen grado de comunicación, tanto con él como con su familia. Con ellos también habían hablado sobre las necesidades emocionales de Félix, su deseo de tenerles cerca y de no escatimar muestras de cariño, sobre lo importante que era crear un clima de confianza donde se pudiera expresar qué era lo que más necesitaba.

Todos reconocían que se había hecho lo necesario. Su mujer había modificado su actitud negadora y hablaba con él de otra manera. Hablaban sobre lo bonito que había sido su matrimonio, experiencias compartidas, secretos que pertenecían a los dos, habían revivido la historia de su relación juntos... Hablaban sobre lo responsables y excelentes personas que eran sus hijos... Su mujer y sus hijos se habían acomodado a lo que Félix necesitaba y manifestaba desde hacía tiempo.

Pero nada le proporcionaba paz y sosiego, por alguna razón que todos desconocíamos. Necesitaba negar lo que parecía ser inminente o quizá posicionarse de otra manera.

Se cumplió el protocolo. Se le controló el dolor y los síntomas. Los fármacos le permitían dormir y, hasta el final, estuvo consciente. Tenía buena comunicación con su familia y con sus hijos, habían hablado de todo, repasado lo mejor de sus vidas y reído de lo que no había salido tan bien, había regresado a casa a arreglar asuntos pendientes.

Nada hizo que remontara la depresión que le producía saber que se estaba muriendo. No hubo un gesto de aceptación o signo de deber cumplido. “No puedo con esto. No quiero morir. No encuentro paz por ningún sitio. Pero te lo agradezco mucho. Mi vida ha cambiado. Creo que de volver a nacer todo habría sido distinto.”

No dijo más, a dos días antes de su muerte. Fue muriendo lentamente, no sabemos si como él quería, aunque sí se hizo lo que él quiso. Su familia fue un ejemplo de colaboración y ayuda para él y para todo el equipo médico.

**Caso 20.** María del Mar tenía 22 años. La había conocido tiempo antes a través de su hermana, compañera mía de estudios. Sabía que tenía un tumor en el riñón desde hacía dos años. Se había recuperado. Sin embargo, en una revisión le detectan una metástasis en el hígado. Pierde interés por los estudios, quiere dejarlo con su novio, dice que en esta ocasión no saldrá adelante. Su hermana me pide que vaya a visitarla a casa.

Hacía seis meses que no nos veíamos. Conocía el trabajo que hacía pero ella siempre me dijo que “no cualificaba”, que la gente con la que yo hablaba acababan muriéndose en poco tiempo y a ella le quedaba mucho tiempo por delante. Así que nunca habíamos hablado sobre el proceso de su enfermedad. Parece que nunca se sintió enferma a pesar del diagnóstico y de las sesiones de quimio. Se veía fuerte y no quería asumir el “rol de persona enferma”, como luego me dijo.

Cuando le dieron la noticia de la metástasis en el hígado enmudeció. No fue capaz de hacerle ninguna pregunta a su oncólogo, con quien había tenido una relación excelente. Su hermana mayor estaba con ella. Sus padres habían fallecido hacía 7 años en accidente. Incapaz de articular palabra, sólo se abrazó a ella y lloró largamente.

Su hermana nunca le perdonó al oncólogo que fuera tan “directo” en la comunicación del diagnóstico. Aunque habían tenido una buena relación con el médico durante el tiempo anterior y estaba al día en el seguimiento y en su respuesta a la quimio, María del Mar tenía tan sólo 22 años y el diagnóstico de cáncer de hígado era muy serio para decirlo así.

La primera vez que la vi después de tantos meses me aseguró que en tan sólo un día habían pasado por ella todas las imágenes de la muerte. Me dijo también que tenía mucho miedo y no sabía qué iba a pasar con su vida. Estaba muy nerviosa y lloraba mucho.

Quedamos para hablar otro día. Me contó que no había superado la muerte de sus padres y morir le asustaba mucho. Hasta entonces la enfermedad había sido más o menos fácil. Ahora intuía que iba a ser mucho más difícil llevar esto. Se sentía sola, aunque estuviera muy apoyada por su única hermana.

Con independencia de lo que pudiera pasar en el futuro, hablamos sobre el trabajo que estaba haciendo y se ofreció para participar y compartir conmigo “la soledad que tengo dentro en esta segunda parte de la enfermedad.”

Durante un mes nos encontramos en el hospital tres veces por semana. A sus 22 años veía su enfermedad como una intrusa, algo en contra de la naturaleza y que no le

correspondía. “Yo sé que estoy mal pero no me entra en la cabeza que me tenga que morir... Es que no me la quiero imaginar... siempre he pensado que es cosa de viejos” me decía el primer día.

Tardó en recuperarse del impacto que le supuso conocer la noticia de la metástasis. La segunda vez fue peor que la primera. Por razones que no se explicaba, cuando le dijeron que tenía un pequeño tumor en el riñón se asustó, pero no pensó en la muerte. Le parecía que todo estaba controlado desde el primer día, que el semblante del médico era positivo, que no corría peligro y que iba a ser un momento de su vida que iba a superar y una experiencia de la que aprender. Pero esta segunda vez la palabra “metástasis” dicha así, de golpe, además en el hígado, órgano que para ella era vital para vivir, le produjo un vuelco en el corazón, se le vino todo encima, pensó en la muerte segura.

El médico se lo “soltó de golpe”, me decía y no estaba preparada. Llevaba dos semanas desde entonces, estaba de nuevo en el hospital para valorar sesiones de quimio, pero todavía no se había recuperado. Antes pensaba en recuperarse y nada más. Ahora, con la metástasis y otras que pudieran surgir en otras partes del cuerpo, su vida estaba siempre amenazada, insegura, ya nada podía volver a ser igual, incluso aunque se pusiera bien.

María José estaba llena de proyectos, estudiaba en la Universidad, y no cabía en ella la idea de la muerte. Pero la muerte no era hablar del más allá, ni era miedo a lo desconocido. La muerte era romper con el más acá, no realizar proyectos ni ilusiones que siempre había tenido, era quedarse sola con sus dolores en el hospital. “Porque después de tanto tiempo con la enfermedad cansas a la gente, las amigas y los amigos ya no saben qué hacer ni qué decirte porque quieren salir y tú no puedes y te quedas en casa sola... y al final estás sola.”

El equipo médico y su hermana y alguna otra familia cercana que tenía le insistían en que era demasiado pronto para pensar en esto y que lo que debía pensar era en su recuperación y en que saldría adelante, porque le estaban aplicando los mejores tratamientos, era joven y le quedaba mucho tiempo por delante. También le decían algo que le molestaba: “Tienes que animarte porque el ánimo es muy importante para recuperarse...y comer y hacer caso a los consejos de los médicos.” Le parecía injusto esto. Como si fuera fácil animarse y ya está, o tener apetito y comer como si no pasara nada, o dormir sin preocuparse de que quizá por la mañana no podría ni levantarse.

Se miraba la piel y los ojos constantemente para ver si estaba de color amarillento. “Es que me da la paranoia y ya no estoy tranquila con nada.”

Conforme comenzaron con la segunda parte del tratamiento empezó a sentirse mejor y a ver otras luces. Seguía teniendo miedo a una enfermedad larga, una metástasis tras otra que le trajera más sufrimiento y le debilitara tanto el cuerpo que no pudiera hacer “vida normal.”

En un primer momento, a María José no le fue difícil clasificar sus miedos: miedo a desaparecer con la vida a medio hacer, miedo a la soledad, miedo al sufrimiento y a tener un cuerpo tan débil que no tuviera fuerzas para nada. Cuando hablaba de su familia decía que la tenía “compensada”, porque aquí tenía principalmente a su hermana, pero del otro lado estaban sus padres. Y al llegar aquí siempre se callaba.

Un día le pregunté si quería hablar de sus padres y me dijo que sí rotundamente, que nadie se lo había preguntado y pensaba que no era agradable hablar de los difuntos. Pero me habló de sus padres, de los recuerdos mejores, del accidente en el que encontraron la muerte y pensó que ella no podría resistirlo y también se quería morir. Cuando hablaba de sus padres hablaba realmente de lo que para ella era la muerte: “es el dolor de no ver más a las personas que quieres, ni que te abracen ni te besen cuando te acuestas, y luego volver a casa y encontrarte solo allí, con sus ropas y sus cosas...eso es terrible... y ahora yo me veo así y me doy pena y no sé qué pensar de mi vida ni de nada ni para qué he nacido.”

El diagnóstico de María del Mar estaba muy claro por parte del equipo médico. El tumor había invadido gran parte del hígado, no había operación, sólo más quimio y ésta le dejaría muy agotada. No sabían cuánto podría aguantar. No había más alternativa.

Se planteaban cómo informarle y decirle cuál era su situación sin que se deprimiera por el diagnóstico, pero a la vez, sin engañarla con el pronóstico, puesto que los síntomas y el dolor irían apareciendo con más fuerza y era una muchacha despierta, que quería saber y preguntaba todo.

En una reunión informal con las enfermeras y su hermana, manifestaban que la reacción espontánea que surgía ante una situación de fin cercano y escasas esperanzas era muy compleja. Primero la compasión que sentían ante una persona tan joven y querida, sensación de sufrimiento y desgarró. Segundo, por no saber cómo acompañar, por reconocer que el que acompaña sufre mucho en todo el proceso y que a veces sería preferible no enterarse de nada y morir de forma “inconsciente.”

Sabían también que el sentimiento de piedad no es excusa para encubrir la verdad, contestar con evasivas, mirar para el otro lado, responder con tópicos de “no hay que pensar en eso” o darle falsos ánimos. Su hermana era la primera “confundida” por una



situación que, después de lo que habían sufrido con la enfermedad de sus padres, le desbordaba. Pedía consejo y estaba dispuesta a hacer lo que suponíamos que era lo mejor para ella.

Las enfermeras coincidían en que había que encontrar el método y la manera de contar las cosas, pero la experiencia les decía que la negación de la verdad ante los síntomas que van apareciendo ante el propio paciente no ayudaba a morir con dignidad al enfermo. Con la piedad nos defendemos a nosotros manteniendo al margen al enfermo de una verdad que le corresponde.

La muerte es para nuestra cultura un personaje desconocido. En cada enfermo que he visitado, ante cada familiar, con cada equipo médico o de enfermería, se ha planteado siempre cómo abordar el tema de la muerte y qué decir si el enfermo pregunta. Una enfermera lo aclara: “No estamos preparados para hablar de la muerte ni para encajarla como una parte de la vida. A pesar de los cursos que hacemos, no acabamos de encajarla ni sabemos cómo hablar con serenidad de ella con el enfermo. Si encima es joven peor todavía. Nos vemos indefensos del todo.”

Con las enfermeras, a propósito del caso de María del Mar, reflexionamos sobre la “injusticia de la muerte”. “Sabemos que nacemos para morir y esto duele, pero cuando quien muere es una persona joven no se acepta, es siempre algo injusto, va contra la naturaleza,” decía una de ellas. Así que el reto que se planteaban para acompañar y ayudar a María del Mar, cuando la muerte ocurriera, era qué hacer para que pudiera morir en paz. Conocer su mundo, sus necesidades, sus carencias, sus deseos...era el primer desafío.

Hablaba con la enferma muy frecuentemente. A pesar de vernos unas tres veces por semana me pidió el teléfono por si podía llamarme. Me decía que le ayudaba hablar sobre lo que sentía cada día, cómo iba experimentando y viviendo esto de estar enferma, que había pasado sin darse cuenta de usar la expresión de “estar enferma” a “ser enferma.” Como si ya no se comprendiera al margen del mundo de la enfermedad o como si estuviera para ella totalmente fuera de su alcance volver a pertenecer al mundo de “los sanos.”

María del Mar ya sabía de la muerte. Había vivido la muerte de sus padres, que es la primera experiencia de la muerte, la muerte del otro, la muerte de las personas que amas. Todo este proceso había hecho de ella una persona singular, había convivido mucho tiempo con la experiencia de pérdida, de ausencia, de soledad, de ruptura. Cuando parecía que estaba superando tristezas, aparece en ella la enfermedad sin

haberle dado tiempo a pensar que esto podría pasarle a ella. Por eso le pareció extraño, como si fuera una “broma que pasaría pronto,” me decía.

Había estado tan familiarizada con la muerte a través de la vivencia de la ausencia de sus padres que ya estaba cansada. Parece que la mente pidiera ahora olvidarse de la muerte, darse una tregua y soñar con la vida. “Con lo de mis padres quedé agotada... Pensaba constantemente que no estarían jamás... Llegó a obsesionarme la muerte... Pero luego me cansé, como que toqué fondo, y comencé a ilusionarme con la vida. El tumor del riñón como que no lo tomé en serio. Pero lo de la metástasis me ha dejado le mente seca, vamos que no sé ni qué pensar ni tengo ganas de nada de nada.”

La experiencia, aunque limitada, de la muerte de los “otros” seres queridos constituye un momento de la existencia personal en el que las raíces se quedan al descubierto. Se da una sensibilización extrema de la que cuesta recuperarse y que exige una recuperación del “otro”. María del Mar hablaba de carencias que le habían quedado, de espacios en los que había vacíos y sentimientos de culpa porque podía haber hecho más esfuerzos por pasar tiempos largos con sus padres o haberles dado más cariño o sido menos protestona.

Esto le ayudó a pensar en el tiempo futuro de una manera más densa. Lo consideraba como la única ventaja de “ser una enferma”, valorar la vida que le podía quedar de una manera distinta, detenerse en las cosas importantes, disfrutar y reírse mucho más. Se iba diciendo mensajes que compartía conmigo y en los que se detenía para meditarlos: “Todo el mundo debería pasar por esta experiencia, pero sin que tuviera que morirse, porque así ves el mundo y a las personas y a ti mismo de otra manera y seguro que el mundo sería mejor y habría menos guerras y menos odios. Mira, eso es una cosa buena de pasar por un hospital y de tener algunos sufrimientos. En este sentido te puede ser útil.”

Ante cada molestia que sentía o ante cada pequeño síntoma en el cuerpo de algo que aparecía (pérdida de apetito, molestias por la postura) se le venía el mundo encima y preguntaba qué podía pasar. Se levantaba, quería pasear o me llamaba por teléfono.

Estaba bien cuidada por todo el personal que le atendía, pero sentía la necesidad de comunicarse constantemente y el miedo a estar sola y necesitar algo le agobiaba. Se animaba cuando recibía alguna visita y también cuando pasaba fines de semana de descanso en casa. Hubiera preferido estar más tiempo, pero en el hospital se sentía segura.

Los dos últimos meses de su vida fueron especialmente intensos. Pedía a los médicos que le informaran de cualquier pequeño cambio sobre la evolución de su enfermedad y el avance de nuevos fármacos o de distintas terapias. No tenía dolores, estaba muy bien controlada, pero intuía que no estaba mejor por dentro y que el control del dolor no era un indicador de mejora de la enfermedad. Le recordaba al médico que si la cosa iba peor tenía que decírselo para enfrentarse con la muerte. Pero para todas las personas cercanas seguía siendo difícil hablar con ella del tema de la muerte.

En estos dos últimos meses me habló de su vida, de cómo podía imaginarse que era la muerte, de lo que le ayudaba a estar más tranquila y más en paz, aunque reconocía que esto iba cambiando un poco según el momento en que se encontraba.

No había sido muy buena estudiante, “más bien normalita y no era popular en el Instituto, pero iba sacando los estudios adelante.” Le gustaba mucho viajar porque era muy curiosa y le entusiasmaba conocer gentes y culturas, así que empezó a hacer Turismo, aunque no había terminado todavía. Quizá por eso la segunda idea que tenía de la muerte era como un viaje, no sabía si fascinante o si habría algún tipo de descubrimiento o sorpresa. Ella quería creer que sí, “como que necesito creer que sí, que todo no puede acabar así, aunque también lo del viaje me asusta y me da miedo hacerlo sola.”

Antes que la anterior, la primera idea de la muerte que tenía era la tristeza de la separación de quienes quería. Esto lo había experimentado demasiado pronto en su propia carne. “Decir adiós definitivo a las personas que quieres es muy duro, porque además tienes que despedirte de todas tus cosas,” me decía.

Conforme pasaba el tiempo en hospital hablaba más de lo que le preocupaba. En ella, como en tantos pacientes, se veía el rostro de una medicina que le ayudaba a calmarse, eliminar el grado de ansiedad, dormir mejor por las noches, pero que no podía curar. Y como en tantos pacientes, llegó pronto a sentir que el adormecimiento de los síntomas y el dolor, que felizmente le permitían vivir mejor y descansar, no eran signos evidentes de que se fuera a mejorar, sino de suavizar el proceso inevitable hacia la muerte. “Es curioso que cuando me siento mejor porque me medican y me ponen calmantes me digo a mí misma que por dentro me estoy muriendo y no se puede hacer nada más,” me decía repetidas veces cuando, por la mañana, le preguntaba cómo había dormido porque la encontraba con el rostro descansado, aunque más triste.

En muy poco tiempo María José estaba experimentando la experiencia del límite, de la fragilidad, de la pérdida de todo, de la soledad más radical. Me hablaba de su experiencia de la enfermedad como un fracaso, como pérdida de sentido de lo que había hecho en su vida. Recordaba su vida con tristeza porque estaba llena de ausencias en

edades demasiado tempranas. Seguía experimentando el proceso que vivía como una gran injusticia, sin poderse explicar “por qué a mí” o “qué habré hecho yo”, “nacer para esto”.

La presencia de María del Mar, tumbada en silencio en la cama, perturbaba y entristecía al equipo médico y de enfermería que la atendía por la impotencia que sentían. Pese a estar atentos a cada pequeña cosa que necesitaba como reducir el dolor, proporcionarle atenciones de cuidado y cariño especiales ante la ausencia de sus padres o dedicarle tiempo “extra” por parte de todos, se tenía la sensación de que no se le estaba ayudando lo suficiente o de que lo que se hacía no daba resultados “para una edad en la que la muerte no encaja mires por donde lo mires,” comentaba una médico residente.

La vida de María José estaba especialmente marcada por un sentimiento de duelo que ni ella misma sabía cómo recolocar en su vida. “A veces el hecho de que mis padres se hayan muerto me da tranquilidad, por si me los encuentro en el otro lado, al menos no estaría sola. Esa es la mejor parte, hasta a veces me anima y me da paz sentir así.”

Con ella hablaba abiertamente sobre su estado y lo preocupadas que estaban las personas cercanas por ayudarla. Cada “pista” que nos daba para hacerle la vida más llevadera era un lujo para el equipo, para la hermana, porque era una forma de saber cómo hacerle reír. Sus pequeños “caprichos” de comida, de helados, de revistas, se cumplían al momento.

Lo agradecía. Pese a que, desde el otro lado, del lado de los “sanos”, no había nada que evitara la precipitación de su muerte, dado el avance tan rápido de la enfermedad en un cuerpo tan joven y nada parecía suficiente, ella estaba agradecida más que nunca. Cultivar el detalle con ella, arroparla, abrazarla sin hablar ni dar respuestas a preguntas que no pedían respuesta, sino tan sólo ser escuchadas, fue el remedio más simple y más eficaz que nunca he visto para hacer de su proceso final una experiencia de paz y un aprendizaje de la dignidad. Nunca el símbolo, el gesto, el contacto físico, la grandeza de las pequeñas cosas repetidas sin cansarse durante un tiempo supuso una mejora tan contundente en el ánimo de la enferma. Ella misma estaba comenzando a hacer una lectura positiva de lo que estaba viviendo: “la verdad es que me tratáis tan bien que así la enfermedad es otra cosa. Ya no recordaba tantos cariños y puedo hablar de todo sin que nadie me corte. Y puedo llorar sin miedo. Buff!”

Aun en medio de lo que no entendía, tenía abundantes y frecuentes destellos de luz, de sonrisas, de palabras de agradecimiento que nos recordaban que existen diferentes formas de morir o de vivir el proceso de morir. Que no todo en él es sufrimiento o dependencia o falta de sentido y pérdida de dignidad.

De alguna manera, en muy poco tiempo María del Mar nos iba mostrando que estaba viviendo su propia muerte, que se estaba reconciliando con su vida tan corta y con tantas ilusiones rotas, que hablaba sin trauma del impacto de la muerte de sus padres, que estaba transformando una situación en la que no se veía ningún sentido posible y en la que todos pedían que la angustia no durara mucho tiempo en una experiencia humana positiva y enriquecedora para ella. “Ahora he sentido cosas del corazón que no había experimentado antes. Creo que quiero más a todo el mundo y a ratos me extraña que esté un poco feliz, aunque no sé lo que durará esto.”

No duró mucho más. A los pocos días falleció. Una noche dejó de respirar mientras dormía. Su hermana estaba con ella.

Su proceso de morir fue una experiencia de madurez para ella y un acontecimiento humano para todos los que estuvimos cerca.

**Caso 21.** El señor César es nuestro último caso. Médico de familia jubilado. 83 años de vida, casado con una mujer 15 años más joven, padre de 7 hijos y abuelo de 12 nietos. Lleva ya tres infartos. Esta grave pero consciente y lúcido. Se encuentra ingresado en la Unidad de Cuidados Intensivos. Me llama la enfermera que le atiende porque piensa que le vendría bien hablar conmigo.

Cuando llego a la Unidad estaba sentado y lleno de cables. “Es para controlar las constantes y vigilar el corazón que se niega a funcionar más,” me dice. Le pregunto por qué me dice eso y me hace un análisis detallado de su historia clínica y de sus luchas constantes con los males del corazón. “Es un órgano emocional”, termina diciendo, “que es lo que nos va matando poco a poco, la carga de las preocupaciones.”

La enfermera le conocía de anteriores ingresos y sabía que su estado era grave y con pocas posibilidades de remontar. Estaría un tiempo en el hospital y otro tiempo en casa para ver cómo su estado iba evolucionando. Le había informado del trabajo que estaba realizando en el hospital y le propuso participar para que me contara su historia y su experiencia.

Le expliqué las condiciones y los compromisos que asumíamos y aceptó gustosamente. “Le podría contar muchas cosas de la enfermedad. 40 años ejerciendo la medicina en tiempos duros. Morir es duro pero cada persona es distinta. En mi caso, llevo ya tiempo en el que hay dos cosas que me dan vueltas a la cabeza: el sentido del dolor y el

sufrimiento y la carga que supone el enfermo para la familia. Con los años he ido cambiando de parecer. Le contaré otro día.”

La relación con César fue continua y muy estrecha durante seis meses, al final de los cuales falleció. También su mujer y una de sus hijas que vivía en el domicilio familiar y estaba siempre con ellos cuidándoles aportaron información sobre lo que ella pensaba que había preocupado siempre a su padre.

Los primeros quince días que estuvo en el hospital fueron intensos para él y para mí. Quería hablar a todas las horas. “El enfermo necesita hablar. Me reconozco en mis pacientes. Necesitamos contar lo que nos pasa. Eso lo aprendí a mitad de mi profesión.”

No era fácil estructurar una visita con él porque le gustaba controlar y dirigir cada situación y cada encuentro. Después de un tiempo largo de escucha por mi parte sobre lo que quiso contarme de su vida profesional y personal, y que entendí que era necesario para general confianza, le pregunté si había pensado en su propia muerte, puesto que tenía un conocimiento tan extenso de la muerte de otras personas a las que había atendido.

Tardó un tiempo en responderme. Me había hablado de pacientes que había tenido y de su relación con ellos, de su mundo socio-cultural (su padre también había sido médico), pero no tanto de su experiencia de estar enfermo. Sabía mucho del proceso de enfermar de oídas, pero cuando comenzó su serie de infartos empezó a ver la muerte tan cerca y tan inmediata que se asustó mucho. Prefería un proceso más largo, le asustaban las cosas “de repente.” Necesitaba prepararse.

Había asumido que su muerte no tendría un proceso largo y doloroso, que era más propio de otros tipos de enfermedad, así que necesitaba hacer una especie de testamento por si desaparecía de repente y le quedaban temas pendientes. “Por supuesto que quiero que me quiten los dolores y la sensación de angustia que uno siente cuando se ahoga, se pone nervioso y presiente la muerte. Esto es peor que cualquier cosa. Yo llevo muriéndome desde hace unos años. Saber que hoy en día hay medios para que no sufras innecesariamente te hace sentir más tranquilo.”

Esto para él le parecía menos importante porque daba por supuesto que en este punto “la medicina se encargaría de él.” Le preocupaba más estar en paz consigo mismo y terminar con la conciencia de haber sido un buen profesional y buena persona, de que su familia le recordara como alguien importante en sus vidas, como que les había marcado positivamente. Lo más difícil era despedirse de los que quería. Eso le parecía

una tarea imposible, demasiado dolorosa. Pero intuía, a veces lo imaginaba en su cabeza, que con estos deberes hechos morir tenía que ser de otra manera.

“Esto para mí es morir con dignidad. Que creas que has cumplido tu vocación, tu sueño, que sientas que no te faltan muchas cosas ya por vivir y que hayas creado una familia o un proyecto que perdure, aunque tú no estés, pero sientes que tu vida de alguna manera sigue. La dignidad para mí es poder sentir esto al final de tu vida.”

Había líneas rojas, partes de su proyecto que creía que no había cumplido, que no le habían salido bien del todo. Y se culpaba de su carácter, de su forma de ser, de lo que ya no podía ni sabía cambiar. Me dijo que se arrepentía de cosas, que necesitaba hablar de ellas, hacer este ejercicio, aunque no sirviera para mucho, pero que esta parte quedara entre nosotros.

Durante un mes estuve visitando a César en su casa. No podía salir. Pasaba el tiempo sentado en su sofá “reflexionando y mirando por la ventana al cielo,” me decía.

Después de haber hecho una reflexión en voz alta sobre el sentido o sinsentido de las cosas que había hecho o dejado de hacer parecía más tranquilo. “Creo que estoy en paz, o que esto es la paz que los humanos podemos sentir, así que cuando quiera que pueda llegar la muerte no le voy a poner muchas trabas.”

Un día quería hablar de la religión y de la muerte. Pensaba que tener fe era muy importante en estos momentos, aunque él no gozara de ese don como le hubiera gustado. Había sido practicante ocasional, de muchos domingos a la Iglesia con su mujer y alguno de sus hijos, porque lo consideraba importante para mantener orden y principios, pero que a la hora de la muerte la duda era más fuerte que la fe. “Ya quisiera yo tener clarividencias,” me decía. “Vamos al gran quizá”, había leído en Montaigne.

Otro día necesitaba hablar más del futuro de su familia. Era una familia acomodada, trabajaban todos sus hijos, se consideraba afortunado. Pero le gustaría haberles dicho algunas cosas, a modo de despedida, a todos juntos. Se veía en la necesidad de ser padre hasta el final. De aconsejar, asesorar, educar...aunque fueran mayores. Era su carácter y creía que debía hacerlo.

Me pidió que escribiera para él unas líneas sobre lo que le gustaría decir a sus hijos antes de la despedida definitiva y puesto que estaba seguro que moriría de repente. Me redactó unas frases sueltas que escribí y se las pasé para solicitar su aprobación: “He querido ser un buen padre, aunque ahora reconozco que me equivoqué en algunas cosas por ser demasiado severo. A algunos os obligué a estudiar lo que no os gustaba estudiar. Eso es un error grave pero ya es tarde. Con otros debería haber sido más

cariñoso. Menos mal que estaba vuestra madre para compensar. Sé que cuando no esté a ella la cuidaréis especialmente bien. Os pido que os llevéis bien entre vosotros y que me recordéis como una persona que quiso hacer cosas buenas, aunque se equivocó en no pocas ocasiones. Ahora quiero estar en paz y pedir perdón cuando fui cabezota. Y ya no digo más.”

Un domingo, después de la comida, les reunió a todos y se lo leyó con las mismas palabras que me había pedido escribir. Su hija me comentó que había sido el acto más auténtico y emotivo de su padre que todos recordaban, que les hizo mucho bien a todos y se emocionaron como nunca. Para su propio padre había sido una experiencia total de liberación. “Mi padre pidiendo perdón”, me repetía. “Pero nunca le hemos visto tan sincero y con tanta paz en el rostro.”

No manifestó muchos más deseos después de esta despedida “solemne” (palabra que le gustaba recalcar) de su familia. Se consideró con el deber cumplido y esperando la muerte repentina.

A partir de ese momento nos volvíamos a ver, pero ya sólo me hablaba de sus anécdotas de vida, “historietas sin importancia,” me decía. Me regaló un par de novelas favoritas, me agradeció mucho todo el tiempo que había estado con él y me insistió en que era libre para hablar y contar su experiencia entera excepto esa pequeña cosa que quedaba entre nosotros.

Una tarde me dijo que estaba especialmente cansado y que le parecía que no le iba a quedar mucho más en este mundo, pero que tenía la sensación de deber cumplido y que más no podía pedir.

Murió ese mismo día, de repente, a las pocas horas de haber hablado conmigo, mientras estaba sentado viendo las noticias.



## VII. DISCUSIÓN

Los casos presentados aquí ilustran diferentes actitudes, experiencias y toma de decisiones al final de la vida y pretenden ser una muestra de las casi doscientas cincuenta historias registradas. El análisis detenido de todas ellas permite observar: a/ el lugar que tiene la autonomía del paciente en el proceso de toma de decisiones. Estas decisiones implican no sólo al enfermo, sino también a la familia y al personal sanitario; b/ las diferentes interpretaciones de las nociones de dignidad, de lo que se espera para morir en paz y de lo que significa el “buen morir” para cada persona; c/ la variedad de interpretaciones que están en juego y los supuestos y expectativas sobre cuál puede ser la mejor manera de cerrar o de dejar abierta la propia vida.

En todos los casos estudiados se ha comentado, con más o menos fluidez y reposo, según el estado y los deseos de cada paciente en cada momento de la visita, cómo se ha vivido el inicio de la enfermedad y sus posibles causas, el impacto que produjo la información primera y lo que ocurrió en sus vidas, su percepción sobre los tratamientos y lo que se espera como resultado, sus preocupaciones inmediatas y también las futuras. Pero no menos importante ha sido el relato de cada paciente de su propia historia, de la interpretación de su pasado y de cómo abordó los diferentes obstáculos y disfrutó los goces que le proporcionó la vida: familia, estudios, trabajo, ilusiones, fracasos...como elementos vitales a través de los que se van gestando los propios conceptos de dignidad y de morir en paz que aparecen de forma inexorable al final de cada vida.

Todos hablaron de lo que consideraban que había sido y era lo más importante en sus vidas, de cómo querían ser recordados, de lo que nunca se había dicho, pero le gustaría a cada uno hacer o decir, de las heridas abiertas que se podían aliviar si se cerraban o de las que, por coherencia con lo que uno había sido, no querían ser cerradas. Todos hablaron de su dolor, de la experiencia tan particular de su sufrimiento, de los apoyos que les sostenían y de la fragilidad o fortaleza de sus esperanzas.

En el largo proceso de investigación y en los diferentes encuentros surgieron dificultades y problemáticas no pensadas desde el principio. Cada semana se revisaban historias, cada mes se revisaba el enfoque y el despliegue de la metodología, el guión de la entrevista y algunas reflexiones personales sobre los pacientes y sus familiares. Esto supuso incorporar algunos cambios prácticos en función de la necesidad de cada enfermo y resituar la filosofía de los cuidados paliativos que se había dado por supuesta. No hubo necesidad de modificación y cambio de objetivos o del enfoque primero.

## 1. Los problemas del método

Como en toda investigación de estas características, abordar o “investigar” estos procesos supone centrarse en el sujeto y su experiencia sin descuidar, atender y objetivar la propia, la de quien investiga; evitar las respuestas fáciles y preelaboradas, en actitud de atenta escucha. Supone aceptar lo que te cuenta la persona de manera incondicional y sin críticas ni paternalismo, centrarse en sus recursos y respetar sus ritmos y sus tiempos. Esta no es tarea fácil, porque surge el problema de las subjetividades. La subjetividad pertenece al agente –paciente enfermo terminal- que narra una historia, como al propio investigador, con su experiencia y prejuicios y que, a su vez, es “investigado” por el narrador (por el propio enfermo). Este intercambio siempre condicionará la situación misma de la investigación<sup>278</sup>. La condicionará hasta el punto en que una misma experiencia se narrará de una u otra manera en función de quién sea quien la escucha, quizá porque el interés o el impacto que se quiera conseguir sea distinto para cada persona. En los relatos hemos visto el caso de Luis, 35 años. Estaba tan pendiente por lo que se diría de él que modificaba su discurso en función de quien le escuchaba y pensando en lo que esta persona podía decir de él. No siempre coincidía lo que me decía a mí con lo que le contaba a su madre, por ejemplo.

La relación que se establece entre entrevistador y entrevistado, en un acercamiento que no dispone de encuesta o de cuestionario cerrado como procedimiento técnico, sino en una guía abierta, es clave para acceder a las personas en estas situaciones. Se valora lo cotidiano, lo que aparece cada día (concepto de “cotidianeidad” en Ferraroti), como marco privilegiado de acceso a la interioridad<sup>279</sup>. La relación que se crea y la intensidad de esa parte de la vida que se comparte hacen que sea el pequeño detalle, los gestos sencillos y no las grandes palabras, lo verdaderamente importante. En nuestro relato hemos visto a Celsa, 75 años. Estaba soltera y había asumido su destino en una residencia de ancianos, pero no lo llevaba bien. Cambiaba el rostro cuando le llevabas flores o un pequeño detalle a lo que no estaba acostumbrada. Parecía dura, pero ante un mínimo gesto se reblandecía y parecía otra persona, hablaba de otra manera.

A partir de la situación social en la que se produce el discurso narrativo, situación novedosa en la mayoría de los casos, puesto que esa situación no se ha vivido antes,

---

<sup>278</sup> DEVILLARD, M. J., PAZOS, A., CASTILLO, S., MEDINA, N., TOURIÑO, E., *Biografías, subjetividad y ciencia social. Crítica del enfoque biográfico desde una investigación empírica. Política y sociedad*, 20, Madrid 1995, p. 144.

<sup>279</sup> *Ibid.*, 146.

en la actitud de apertura y en las intersubjetividades que se van creando, se va rompiendo con el sentido común imperante, se rompe el formalismo y se recupera un nivel de conversación a la vez cotidiano y, sobre todo, de cercanía y compromiso. Esta relación simétrica y de compromiso es “arriesgada”, puesto que quien está entrevistando renuncia a la estricta voluntad de control y al manejo técnico de la situación. Cuando quieres transmitir que la persona, también al final, es protagonista de su vida y de su historia, estás diciendo que esto incluye esta situación y cada situación.

Sara, 27 años, me lo ponía difícil. Tenía poco historia, aunque intensa, pero las veces que había decidido por sí misma, había ejercido su libertad y autonomía había sido un “desastre”, me decía. Volvía a la droga, que a veces juntaba con la metadona. No quería ser independiente ni tomar decisiones porque no tenía buena experiencia, así que cuando el médico le decía que “era su decisión” respecto a algún tratamiento se bloqueaba y me preguntaba qué tenía que hacer.

La experiencia supuso una transformación. Lo primero porque exigía tomar conciencia de que comenzaba un proceso de investigación en el que había que tomar una distancia del objeto de estudio y sumergirse en un proceso de introspección y autocrítica de ideas preconcebidas, creencias, suposiciones y concepciones de la vida y de la muerte, y de lo que se consideraba que era lo mejor para cada paciente. El compromiso profesional pasaba por el cuestionamiento de la perspectiva personal. Esto siempre es así, sobre todo cuando se sabe que, más allá de las técnicas cualitativas, el investigador es la principal herramienta en la investigación. Suponía considerar ejercicios de ruptura e implicaciones que uno está dispuesto a asumir. Significa “pensarse” en el trabajo de investigación y tener en cuenta esa “ecuación personal”, como diría Bourdieu a través de la cual conocemos la realidad<sup>280</sup>.

En nuestros relatos nos encontramos con Irene, de 45 años y con la vivencia de sentimiento de culpa con toda su fuerza. Se sentía culpable de haber contraído cáncer y ser causa de sufrimiento. Buscaba en mí a alguien que fuera capaz de hacerle ver que ella era “inocente”. No había razones que transformaran ese sentimiento que vivía con tanta hondura. Al final, le fue más fácil asumir que en la vida comentemos errores y algunos de fatales consecuencias. Pero esta forma emocional de abordaje, este acto de perdón consigo misma le fue más útil que cualquier argumento que desmontara su idea de causalidad desde la que interpretaba su enfermedad.

---

<sup>280</sup> BOURDIEU, P., *El oficio del sociólogo*. Ed. Siglo XXI, Madrid 2003.

Otra sorpresa fue experimentar la realidad del cambio personal; cómo en el empeño de querer cambiar algo uno también se va transformando por aquello que quiere cambiar. Cómo se negocian y se flexibilizan actitudes. Cómo uno llega a ver con normalidad absoluta que alguien pida el suicidio asistido, que no quiera ver a nadie de la familia o que quiere ejercer esa libertad radical de morir solo.

David, 65 años y pastor de pueblo. Quería que le engañaran si fuera necesario pero que le dejaran en paz. No le gustaba que le dijeran lo que tenía que hacer. Estaba en un terreno que no controlaba y esto le angustiaba. No quería luchar. Prefería morir a tiempo y en el hospital. Nos ayudó a flexibilizar, a entender que la “lucha” puede consistir también en dejar de luchar.

Un aspecto clave a considerar fue el problema de la distancia. Se nos recuerda que el oficio del antropólogo es ponerse en el lugar del otro, manteniendo una distancia suficiente para ir y volver. Buscando en ocasiones el lugar donde colocarse. En la enfermedad terminal, la distancia que te separa del objeto de estudio es difícil de calibrar y medir, el otro te ve lejos porque el investigador no está viviendo esa realidad tan de cerca. Fue siempre un desafío construir la distancia. La distancia en no pocas ocasiones consistió en cambiar la forma primera de acercamiento: pasar de plantear y explorar lo que ayuda a alguien a morir con dignidad a pedirle a la persona enferma que te ayude a vivir. Este fue un gran aprendizaje y un cambio en la forma de acercamiento: pedirle a alguien que sabe que va a morir, y con quien has establecido una relación cercana, que te ayude a vivir.

Los imprevistos que aparecen durante el proyecto de investigación siempre son más de los pensados y aparecen donde menos se esperan. Uno de ellos es observar dónde te colocan los demás agentes (no sólo enfermos y familia, sino el profesional sanitario) cuando pasas a asumir un rol distinto o asumes papel de investigador/publicador. Para unos haces de intérprete de necesidades y expectativas de unos y otros, para los más pasas a formar parte de un sector crítico que cuestiona prácticas médicas o quizá el funcionamiento de estructuras de gestión hospitalaria.

Un asunto, por tanto, nada baladí era estar permanentemente atento a las repercusiones que mi presencia como investigador tenía. Elegir como objeto de estudio la persona enferma, no la enfermedad, interrogaba a algunos porque pensaban que eso tenía una orientación precisa. De hecho, la dirección médica de algunos hospitales no estaba muy de acuerdo en que se estudiaran estos temas en sus unidades fuera del ámbito de las ciencias médicas y del control del dolor, puesto que se podía “molestar” al paciente o entrar en conflicto con el trabajo que estaban haciendo los profesionales. Existió cierto

recelo en algunos sectores. Romper con este bloqueo institucional fue siempre más difícil que la aceptación por enfermos y familias. En este sentido, toda propuesta de trabajo estuvo en todo momento fundamentada en la necesidad, por parte del enfermo y la familia, de hablar sobre lo que estaban viviendo, y entendía que este era un derecho del paciente.

Sí era consciente de que, a través de las sucesivas entrevistas, la realidad del enfermo se iba recolocando o construyendo paso a paso. Algunos se hacían más reivindicativos frente a actitudes paternalistas, otros enfermos pedían hablar con personas que para ellos eran importantes o manifestaban que había otras que preferían no ver porque no aportaban nada. Pero siempre fue un hecho positivo constatar cómo les hacía bien ejercer, hasta el final, la libertad que les pertenecía y que les permitía su vida dolorida. Una de las enfermas, Sofía, boliviana de 84 años, se resistía a morir hasta que viera por última vez a su hermana. Hubo muchos casos como el de Sofía. Otros, como Hugo (ecuatoriano de 60 años), quería morir como había vivido, desapasionado de afectos y ajeno a todo tipo de despedidas.

Otro descubrimiento interesante que apareció pronto fue cómo, al estudiar el mundo del enfermo y, en consecuencia, las relaciones que establecía con el entorno, iban emergiendo de parte de los profesionales diferentes formas de defenderse de sus propios miedos. Al ser preguntados, tan sólo 5 de 50 médicos oncólogos preguntados en los distintos hospitales reconocían que le habían dedicado “un ratito a la semana” a hablar con el paciente sobre lo que le preocupaba y sobre sus miedos. La gran mayoría confesaba que, después de dedicarle unos minutos a dar la información en la primera consulta, el tiempo restante ya sólo hablaban sobre la terapia, los fármacos, el dolor, cómo dormía por las noches... porque entendían que esa era la labor del médico y lo que se esperaba de ellos. El miedo del profesional a abordar temas personales del enfermo, aunque todos reconocen que es importante para que éste se sienta mejor y tenga mejor calidad de vida, es algo habitual. El hablar con el enfermo de forma pausada y a otros niveles de salud más de lo estrictamente médico es bastante anecdótico. Esto lo refiere también el propio enfermo cuando le pregunto de qué habla con el médico. Rara vez refieren asuntos personales que les están preocupando realmente. Algunos médicos tienen claro que “aquí viene uno a curarse”, pero tienen menos reflexionada la respuesta a la pregunta “¿qué es para ti la salud?”. La tendencia parece estar cambiando. Cada vez más profesionales de la salud, sobre todo en las personas más jóvenes, muestran interés en los aspectos socioculturales y en la experiencia subjetiva de la enfermedad.

La situación de trabajo de campo en estas circunstancias de “no laboratorio”, y en donde cada día que pasa puede ser tan distinto al anterior para el propio paciente hace que estén contenidos todos los imponderables de la vida cotidiana: malentendidos, disputas, reconciliaciones, heridas que se abren... cada acontecimiento nuevo (síntoma que aparece, familiar que visita al enfermo u otros que nunca llegan, una comida inapropiada, un medicamento olvidado por el personal de enfermería, un baño que no está bien limpio, la visita del médico que será para el día siguiente porque ha surgido una urgencia..) arroja situaciones nuevas que hacen que las percepciones de la situación se replanteen y que comiencen nuevas elaboraciones del sufrimiento y revisiones de los aprendizajes.

¿Cómo actuar ante el dolor de los demás? Munn señala que se trata de hacer lo más adecuado en cada circunstancia y el medio en que nos encontremos<sup>281</sup>. Es decir, usar la oportunidad y la consideración del ritmo de los temas y las conversaciones, temporizar las preguntas y considerar la posibilidad de la duración de las conversaciones. Incluir de forma consciente el sentido de la construcción del tiempo en la interacción de la investigación.

Es justo reconocer que el estudio de la vida cotidiana de personas enfermas, pese a su dureza en algunas ocasiones, puede ser muy gratificante. Trabajar con experiencias de enfermedad en el borde de la muerte es algo difícil de digerir y de poco sentido si no aportan nada a nadie. Aunque pudiera ser que es una forma de legitimar el trabajo que se hace, el seguimiento posterior con las familias y con los profesionales demostró que trabajar ciertos temas tabú, dentro de una sociedad que vive de espaldas a la muerte, es algo beneficioso para el conocimiento de situaciones por las que pasamos todos y para “humanizar” (por contraposición al exceso de medicalización) el proceso de vivir el morir de cada paciente.

Por mi parte, la investigación siempre supuso sistematizar una manera de entrar en el mundo de los otros, en ese mundo de vida caracterizado por sentimientos, emociones, situaciones y valores que quizá no se han podido compartir del todo, incluso algunos son desconocidos. Supuso también ser consciente de que el que acompaña, como el que investiga, está más cerca cuando reconoce su impotencia y sus límites.

---

<sup>281</sup> MUNN, N. D., The cultural anthropology of time: a critical essay. *Annual Review of Anthropology*, vol. 21, pp. 93-123.

## 2. Los pacientes

Durante todo el trabajo se realiza una observación participante abierta, no encubierta. Profesionales y familiares sabían que estaba trabajando, no con un grupo de población concreto, sino con personas que estaban afectadas por una enfermedad grave y con diagnóstico de enfermedad terminal (normalmente entre 6 meses y un año de vida, pero esto sufría variaciones). No importaba el sexo, la edad, el tipo de enfermedad... pero sí que estaban en una situación en la que el pensamiento más recurrente era el morir y todo su proceso.

En la planificación inicial del trabajo comencé a segmentar los resultados en función del tipo de enfermedad, la edad, el sexo, la situación profesional y socioeconómica. Sin embargo, esta diferenciación solo fue significativa en dos trazos: uno era considerar si el tipo de enfermedad era visto por el paciente como “estigmatizada” o no. Las personas con SIDA hablaban del contagio, de la separación de la familia y amigos, de culpa por haber contraído la enfermedad... Esto era más difícil de asumir porque incrementaba la soledad, pero para mí era más fácil el acceso y su disposición a hablar era mayor. Lo mismo ocurría cuando la persona con cáncer terminal interpretaba que “ella se lo había buscado”, porque había fumado, bebido... no escuchado advertencias de nadie y ahora había aparecido un cáncer de hígado o de pulmón.

El otro segmento a considerar era la edad. En el proceso de reconstrucción de uno mismo y de su propia identidad, el enfermo vuelve al pasado para revisarlo, valorarlo, y se visualiza el futuro como posibilidad de sueños por cumplir, proyectos personales y familiares, etc. La persona mayor tenía un pasado amplio a considerar y sabía que el futuro ofrecía menos posibilidades. Pero a las personas más jóvenes o adultos con familia e hijos menores se les hacía más difícil valorar el pasado y dar contenido al futuro. Demasiados argumentos sin conclusión y asuntos sin resolver. Demasiados proyectos sin cumplir. Demasiadas piezas que no encajaban.

Otras variables no fueron en sí mismas significativas: la diferenciación por sexos, por situación social o por sistema de creencias. El proceso era absolutamente personal y ninguna de esas variables en sí misma aportaba cambios o variaciones relevantes.

Las palabras que se utilizan en el diálogo con el enfermo tienen su impacto. Juana, nuestra primera enferma, fue un caso fiel. La palabra “cáncer” sigue sonando mal. Muchos enfermos, como ella, suelen hablar de un tumor, una masa tumoral, incluso tumor maligno. “El ‘cáncer’ suena más invasivo, más contundente, más reproductivo y difícil de cortar”, me comenta un residente de oncología. “Los medios de comunicación

tampoco ayudan”, piensan la mayoría de los familiares, “a veces es mejor que no digan nada. Y eso de las estadísticas...aunque haya muchas posibilidades de poderse curar, tú piensas que no estás entre los que se curan, sino en el otro bando”. Ya nada es igual a partir de entonces: “Después de oír la palabra cáncer, como fue mi caso, así de repente, ya no oí nada más. Todo lo que vino después, los consejos del médico, el tratamiento... no oí nada ni me enteré... mi mente ya estaba en otro sitio”, me confiesa una enferma.

Mención aparte es la conveniencia o no del consentimiento informado por escrito. Esta es una cuestión que hay que someter a su oportunidad y al sentido común. Este permiso se precisa siempre y en todos los casos, lo que hay que considerar es cómo se haga efectivo. En mi caso, nada se hizo sin el consentimiento del enfermo, la familia y el equipo médico. Si alguno de ellos no daba el visto bueno, no era posible continuar con el trabajo. Pero se aseguraban de que la confidencialidad estaba garantizada siempre. De hecho, era frecuente que familiares o alguien del personal sanitario preguntara al enfermo cómo estaban yendo las conversaciones y si sabían cuál era el objeto de mi trabajo.

Otra cuestión de fondo que surgió y que se convirtió en análisis constante fue la necesidad de redefinir la problemática que inicialmente quería estudiar y que se relacionaba con la idea de “bien morir”. Se trataba de revisar el contenido de una idea de “bien morir” que da por supuesto que ayuda a todas las personas, concepto por otro lado medicalizado o socio-culturalmente aprendido. La conclusión fue desarrollar un concepto de “bien morir” absolutamente personalizado, de difícil generalización, construido a partir de la escucha de cada persona, de sus necesidades y expectativas, de las oportunidades y desafíos que se plantea para el tiempo que le queda.

Difícil fue también la manera de formular las preguntas, hechas desde un posicionamiento de persona “sana”, que te hace vivir la experiencia de que la conversación abierta, franca y distendida no es entre iguales. Existen marcos de significado que pueden ser distintos (entrevistador/ entrevistado). Esto es especialmente relevante en el mundo de la enfermedad cuando quien entrevista no está entrevistando desde la experiencia de la propia enfermedad en estado terminal. ¿Cómo observar “desde dentro” y “desde fuera?”<sup>282</sup>.

---

<sup>282</sup> Sobre la importancia de cómo observar me remito a las observaciones de SPRADLEY (1980) cuando describe los roles varios que un observador puede tomar y que van desde la no-participación, al de participación pasiva, al de participación moderada y al de participación completa. También las de DEWALT y WAYLAND (1998) en cuanto a la tarea del investigador de determinar hasta qué punto participar en la vida de los participantes. O las sugerencias de RATNER (2002) cuando nos invita a



Este es un factor crítico de inevitable supervisión y control. Supone aprender a no “moralizar” ni hacer juicios sobre la vida de la persona, preocuparse especialmente por lo que dejamos decir y prestar mucha atención al impacto que nuestras palabras, silencios y gestos provocan en quien nos escucha. La entrevista es una situación social que creamos y que condiciona inevitablemente la naturaleza de los datos.

No parece ser un acierto, de entrada, preguntar “qué significa para usted vivir y morir con dignidad” o si “cree que se respeta su derecho a la autonomía y a decidir libremente”. La entrevista con el paciente, que es la base de la investigación, sigue otros procedimientos. Si se trata de “evaluar” el sufrimiento de la persona moribunda para saber qué significaría morir con dignidad en su situación concreta, el seguimiento y acompañamiento durante un período más largo de tiempo (entre 3 y 12 meses) aportan datos más significativos. Es necesario un tiempo de seguimiento suficiente que refleje las contradicciones e incertidumbres del propio proceso.

Los discursos no son útiles, de ahí la importancia de la escucha lenta, de no juzgar y de respetar los valores y el mundo de creencias o no creencias de los pacientes.

El seguimiento del código de respuestas del paciente, así como sus silencios, hace que se puedan explorar mejor sus miedos y preocupaciones. Entender que la comunicación, hablar sobre su diagnóstico, no es un acto sino un proceso ayuda a encontrar claves para comprender el mundo del enfermo y para que éste se sienta reconocido, sobre todo cuando se trata de explorar el significado de la enfermedad que le da el propio paciente. Algunos cuentan cómo han abordado o cómo han vivido acontecimientos no queridos en el pasado, lo que les ayuda a identificar recursos propios o darse cuenta de sus propias limitaciones.

En diferentes momentos aparecen problemas de bloqueos o de mala comunicación con profesionales, a veces con miembros de la familia, y te piden ayuda para que seas interlocutor. Manejar la verdad no es tarea fácil, como tampoco lo es contestar las preguntas difíciles.

Todos los pacientes con enfermedades avanzadas y graves, todos los entrevistados, en algún momento de su enfermedad comienzan hacer preguntas “incómodas”. Algunas tienen respuestas que pueden generar más sufrimiento (“¿Cree que me estoy muriendo?”, sé que usted no me va a engañar”). Preguntas asociadas a incertidumbre

---

preguntarnos en qué medida puede ser uno objetivo y subjetivo al mismo tiempo y la importancia de reflexionar sobre los propios prejuicios. Sugerencias todas recogidas en B. KAWULICH, La observación participante como método de recolección de datos. *Forum Qualitative Social Research*, Vol. 6, Nº 2, Art. 43, Mayo 2005.

o preguntas que no tienen respuesta, pero lo importante es crear un clima de confianza para que puedan hacerlas. En este mismo sentido apuntan autores con experiencia en el trato profesional con enfermos en estado terminal<sup>283</sup>. También quienes trabajan la comunicación con pacientes y familiares desde las distancias cortas reconocen la importancia de la pregunta. La enfermedad grave provoca una urgencia de verdaderas palabras y de que esta palabra sea escuchada y atendida. Existe necesidad de formular la confusión y de agarrarse al hilo de su historia con sus líneas de tensión, nos recuerda J. Carlos Bermejo<sup>284</sup>. Manejar las preguntas difíciles supone aceptar incondicionalmente el significado de las mismas para quien las plantea. Significa acoger cómo experimenta la persona que lo vive el impacto de lo que está aconteciendo a su alrededor y dentro de sí. Significa para quien escucha despojarse de muchos principios y convicciones y acoger lo que la persona te está contando, porque una cosa pasa a ser importante en el momento en el que alguien lo cuenta de sí.

Acompañar el proceso de la enfermedad significa asumir que hay preguntas que no están hechas para ser contestadas, sino para que interroguen a la persona que las plantea. Estas alertan sobre incertidumbres, incógnitas y misterios que albergan. No existen respuestas objetivas y universales, válidas para todo el mundo. La enfermedad es un proceso tan personal que una respuesta universal probablemente sería deshumanizadora. Estas preguntas no exigen tanto ser contestadas, sino que están ahí para ser vividas. Interesa que se planteen y cómo se plantean, así como el talante o de qué depende que puedan ser asumidas. A veces no es fácil saber lo que realmente está preguntando o lo que le está preocupando y el tipo de respuesta o no respuesta que necesita. Importa asegurarse de que quiere profundizar, de si quiere saber realmente la verdad, de si sospecha lo que le sucede, si necesita negar la realidad de su enfermedad...

### 3. Los profesionales sanitarios

Todos los profesionales advierten que las malas noticias tienen que darlas, de entrada, los médicos de referencia. Esta debe ser una habilidad que todo profesional debería

---

<sup>283</sup> ARRANZ, P., BARBERO, J., P. BARRETO, BAYÉS, R., *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Ed. Ariel, Barcelona 2003, cfr. pp. 122-127.

<sup>284</sup> BERMEJO, J. C., PETRILLO, F., *Aspectos espirituales en los cuidados paliativos*. Ed. Clínica Familia, Santiago de Chile 1999, cfr. pp. 37-42.

desarrollar. El impacto emocional es intenso y se puede incrementar o amortiguar según como se interactúe, se comunique o se informe.

En todos los casos, y a pesar de ser distintos los contextos, se identifican cuestiones éticas que tienen que ver con la participación de los enfermos en el proceso de toma de decisiones, el derecho a la información y al conocimiento de la verdad, las habilidades de comunicación para acercar la relación médico-paciente y para gestionar los conflictos que puedan surgir entre paciente-enfermo-familia, la conspiración del silencio y la soledad, la elección del lugar final para los cuidados últimos y la muerte.

Las cuestiones éticas resultan problemáticas porque entran en juego diferentes visiones que surgen a partir de experiencias, creencias y valores no sólo del enfermo, sino también de los profesionales médicos y de los familiares del enfermo. Todos los profesionales preguntados asumen el principio de autonomía del paciente a la vez que manifiestan la dificultad para ejercerlo en numerosas ocasiones y recuerdan que el médico también tiene la obligación de ejercer su buen juicio profesional y, en algunos casos, la objeción de conciencia, sobre todo cuando entra en conflicto la autonomía del paciente con lo que el médico piensa, con buen criterio, que es otra la decisión que debería tomar el paciente. “¿Cuándo ejercer la autonomía supone un beneficio para el paciente? No siempre”, comentan algunos oncólogos y médicos de cuidados paliativos.

La mayoría de los profesionales piensan que muchos problemas que surgen en el ejercicio de la autonomía es una cuestión de comunicación. Es aquí donde se fragua la confianza en la relación terapéutica, la cooperación con el tratamiento, que hace que el enfermo sienta sensación de control sobre la propia vida.

La toma de conciencia sobre la absoluta finitud de la vida humana, evitar su alargamiento de forma incondicional, aplicar las medidas disponibles para mejorar su calidad, más que su cantidad, mantener al paciente y familiares debidamente y puntualmente informados y valorar su criterio para participar en la toma de decisiones y en cómo pueden desarrollarse los últimos cuidados es algo asumido por los profesionales en general. No obstante, Tapiero señala, en este sentido, que en la práctica no es habitual que el enfermo decida sobre las circunstancias de su muerte y que se le tiende a ocultar su condición de moribundo, por tanto, no está tan claro cómo puede ejercer este derecho<sup>285</sup>. Otros autores como Bélanger, Rodríguez y Groleau<sup>286</sup>

---

<sup>285</sup> TAPIERO, A. A., Las diferentes formas de morir: reflexiones éticas. *Anales Medicina interna*, 2004; 21 (7), pp. 355-358.

<sup>286</sup> BÉLANGER, E., RODRÍGUEZ, C., GROLEAU, D., Shared decision-making in palliative care: a systematic mixed studies review using narrative synthesis. *Palliative Medicine*, 2011; 25 (3), pp. 242-261.

señalan, en efecto, que, si bien la mayoría de los pacientes desean ejercer su autonomía en algún grado, en la práctica las decisiones son poco discutidas y el consentimiento queda sólo implícito debido a las barreras y formas en cómo las opciones se presentan y al intento de seguir manteniendo expectativas poco realistas por parte de las familias y los propios pacientes. Estas dificultades pueden residir en la formación de los propios profesionales para manejar estas cuestiones o por pensar que esto no es de su estricta incumbencia.

A pesar de las dificultades prácticas para ejercer el derecho de autonomía, los profesionales están de acuerdo con el hecho de que hablar sobre muerte digna significa ayudar a la persona a que se gobierne a sí misma con el máximo de sus posibilidades. Y donde pueda morir según su forma de ser o según sus “rarezas”. También que, antes de aventurarnos a hacer juicios éticos, se trata de entendernos sobre situaciones conflictivas.

#### *Problemáticas que plantean los profesionales sanitarios:*

Cada vez más aparecen enfermos “rebeldes” y con rechazo al tratamiento. Cuando el paciente tiene capacidad de juicio el médico se hace presente y disponible para responder dudas, sobre todo respecto al tratamiento que se va a seguir. Pero si hay problemas de rechazo por parte del paciente se deja constancia en el informe clínico por si pudiera haber consecuencias legales.

El profesional entiende que la vida es de cada paciente y debe tomar parte en ciertas decisiones, pero tiene dificultad para combinar la autonomía y deseos del paciente con “caprichos” y el principio de beneficencia a nivel clínico. En este punto, el 60% de una muestra de 50 profesionales médicos entrevistados (intensivistas, de unidades de cuidados paliativos y oncólogos) expresan que el paciente se mueve más por la emoción que por la razón, por tanto, el médico debe tener cuidado en no “arruinar” todo tipo de esperanzas en el paciente o que éste no perciba fracaso y abandono.

También la filosofía de los cuidados paliativos tiene sus bases valorativas y criterios establecidos basados en el principio de respeto a la autonomía y enfoque centrado en el paciente como cliente, y esto puede generar no pocos conflictos. Cuando el paciente se ve como “cliente”, comentan médicos de paliativos, cree que tiene siempre razón y derechos a exigir, y esto no siempre es así ni debe ser así. “Una cosa es informar y comunicar y otra tener antojos a este nivel. Los médicos también tenemos nuestros derechos y nuestra ética”, comentan.

Tanto profesionales como pacientes y familias defienden el derecho a la información, aunque todos matizan que hay que “saber informar bien”, sin que haya acuerdo rotundo en qué significa esto. Pero sí se reconoce el establecimiento de unos buenos cauces de comunicación como herramienta fundamental para resolver conflictos éticos y deshacer malentendidos.

Otra cuestión que se plantea es cómo medir la capacidad de comprensión del paciente, que pasa por cambios de humor y estados de ansiedad y depresión. No todos los pacientes son iguales, ni todas las familias, pero incluso el propio paciente sufre cambios emocionales que hay que detectar y que hace que los procesos de comunicación tengan que supervisarse continuamente. Estos procesos van más allá de definir un protocolo. Tampoco para algunos profesionales es fácil expresarse de forma sencilla y entendible por parte de enfermo y familia. Incluso algunos conceptos médicos que el médico da un significado (ej. una mejor terapia paliativa y de confort de síntomas, que no deja de ser paliativa pero que la familia lo puede entender como una terapia de curación), ofrece algunos problemas.

Por tanto, la calidad de comunicación trae implicaciones éticas. Profesionales y familiares se cuestionan sobre si el paciente desea realmente saber la verdad y en qué sentido esto le perjudica y le quita todo tipo de esperanza. Por eso se estableció como excepción el llamado privilegio terapéutico.

Otra cuestión es respetar el derecho de “no saber” o, mejor, de “no querer saber”. En este sentido, la cultura norteamericana y anglosajona se centra en la información sobre diagnóstico y pronóstico de manera objetiva y clínica, mientras que la cultura latina y asiática tiende a ser más proteccionista y emocional, aunque se reconoce por todos que compartir estos momentos de manera honesta y abierta comporta más beneficios que inconvenientes y evita sufrimientos y sospechas innecesarias. No es cierto, en la gran mayoría de los casos, que el paciente no quiera saber la verdad, puesto que en el fondo ya la sabe. Otra cosa es que no quiera o no sepa cómo hablar de ella. El sufrimiento psicológico siempre existe.

Conforme se ha abierto la medicina a otras ramas de conocimiento de la salud, la mayoría de los profesionales médicos están abiertos a hablar y a ofrecer algún tipo de apoyo emocional al paciente. Otros todavía piensan que la labor del médico es centrarse en la atención clínica y el control del dolor y de los síntomas, dejando el resto de las cuestiones psicológico-sociales para otro tipo de profesionales.

Las dificultades o “defensas” expresadas para este posicionamiento son la falta de tiempo del profesional para atender este tipo de demandas, cuando hay que visitar a

otros pacientes. También la falta de preparación psicológica para responder a cuestiones que pertenecen a otro tipo de profesionales o la idea de que la persona tiene que enfrentarse con su propia muerte y para esto ayudan más la familia y amigos cercanos que otro tipo de profesionales. La reivindicación del propio profesional a mantener cierto distanciamiento emocional del propio paciente, que se percibiría como una “debilidad” en sus competencias profesionales, es reclamada por muchos. En general, existen sentimientos y reacciones de ambivalencia por la incapacidad de saber tratar ciertos temas, sobre todo cuando esto influye directamente en el mantenimiento de algún tipo de esperanza para el paciente y en cómo este se adhiere o no al tratamiento.

Existe confusión y problema sobre cómo evaluar las necesidades del paciente y familiares cuando se sabe que éstas son cambiantes y sufren variaciones, como demuestra cada historia de vida relatada. Evaluar la percepción del paciente sobre cuáles son sus necesidades en cada momento presente es un indicador clave para el bienestar de la persona enferma. En el trayecto van apareciendo distintas etapas y emergiendo diferente tipo de necesidades.

La mayoría de los profesionales reconocen la necesidad de formación básica en este tipo de competencias que mejorarían la relación médico-paciente.

#### 4. Problemas éticos

La llamada “conspiración del silencio” y el “pacto” con el que se pretende proteger al paciente es un problema ético de primer orden. Incluso se llega a alterar la información para que éste no sea consciente de la gravedad e importancia de la situación por la que está pasando. Suele suponer un aumento posterior del sufrimiento y del aislamiento. Las razones que se dan son las mismas que se han dado durante muchos años y que siguen vigentes en familiares y algunos profesionales: “no lo va a soportar”, “va a sufrir mucho”, “mejor hacer que la vida sigue igual y como si nada malo ocurriera”.

Algunas familias bloquean y no quieren que el profesional hable “más de la cuenta con el enfermo para que no le diga lo que no debe”, me comentan familiares de enfermos.

Ofrecer espacio y oportunidad para compartir miedos e inseguridades siempre resulta beneficioso. Es un deber ético de todos los profesionales. La información sincera y honesta es siempre un imperativo ético válido para todo tipo de contextos. Esto nunca puede significar que el paciente y la familia crean que ya no se hace prácticamente nada

más que esperar a que mueran y se sientan abandonados. El manejar esta razonable percepción del enfermo y familia sí es un problema que hay que abordar.

### *Comunicar las malas noticias*

Este es un asunto de especial interés y que merece atención, sobre todo por el impacto que tiene sobre los pacientes, cómo interpretan lo que les está pasando (cada gesto, cada palabra dicha por parte del profesional es un mundo de sospecha y de interpretación para el enfermo).

Se definen como *malas noticias* aquéllas que alteran las expectativas de futuro de las personas. Por eso, el hecho de comunicar a un enfermo su diagnóstico, cuando éste tiene un mal pronóstico, es un asunto que trasciende los aspectos médico, jurídico y ético, para transformarse en un asunto esencialmente humano. En cualquier grupo de personas que conversen sobre la muerte, también entre grupos de profesionales, todos opinarán si preferirían ser o no ser informados en el caso de padecer una enfermedad potencialmente mortal. Unos prefieren una muerte instantánea y sin darse cuenta y otros prefieren saberlo con tiempo para poder prepararse y, sobre todo, porque para algunos eso de ser tan rápido les crea ansiedad por el sólo hecho de pensarlo. Hoy en día predominan los que prefieren no pensar en la muerte, vivir el presente, “cuando llegue, llegue, y que sea rápido”, pero sin tener que pasar por períodos de incertidumbre, dolor y angustia.

Aunque la tendencia ya está cambiando, en los países mediterráneos se ha tendido durante mucho tiempo al paternalismo y a ocultar a los enfermos su diagnóstico fatal, en contraposición a lo que ocurría en los países anglosajones. Pero la realidad es que este asunto siempre despierta un gran interés.

Puede darse el hecho de que el paciente esté incapacitado para comprender algún tipo de información, con lo que el personal sanitario tendrá que encontrar algún método o forma de abordar estos casos concretos. En general, si queremos que el paciente mantenga su autonomía y éste es su derecho, ha de estar correctamente informado.

El *privilegio terapéutico* para Diego Gracia es una excusa paternalista y prefiere llamarlo “excepción terapéutica”, que refuerza la idea del derecho del paciente a la información<sup>287</sup>.

Algunos autores como losu Cabodevilla<sup>288</sup> proponen analizar qué está pasando cuando un enfermo se niega a que le informen y nos proporciona una clave: existe la idea de que la muerte es algo espantoso que sólo acarrea sufrimiento inútil, por tanto es una realidad a evitar: no permite albergar ninguna esperanza, puede desmoralizar, deprimir, no siempre el diagnóstico es exacto y menos el pronóstico, puede generar desesperación e ideas suicidas. Por tanto, el paciente prefiere no saber y no pregunta.

En cambio, y a favor de informar, el mismo autor resume que todas las personas tienen derecho a saber y a decidir libremente, la ambigüedad genera angustia, el engaño desconfianza, la verdad libera y es el mejor antídoto del miedo, el silencio aísla al paciente. Los pacientes que disponen de información tienen la oportunidad de preservar su autonomía, compartir lo que les pasa, crecer como personas en esa parte de su vida, elaborar la propia angustia, ser los protagonistas hasta el final de su historia, establecer diálogos significativos, tener la oportunidad de participar en los tratamientos y establecer una relación de franqueza con los profesionales, arreglar asuntos pendientes, despedirse... De nuevo, quizá la clave está en conocer qué miedos, resistencias y preocupaciones tiene el paciente y cuál es la mejor manera de informarle de lo que le pasa o, mejor, de la información que desea recibir en ese momento.

Otros, como el cirujano Marco A. Broggi, consideran que también es paternalismo dar información al paciente cuando no la quiere. Nunca puede ser buena, comenta el autor, la información sin pregunta previa, ni la información excesiva a una pregunta miedosa o a una pregunta angustiada<sup>289</sup>. El mismo autor señala que cuando la familia prohíbe comunicar un mal pronóstico al paciente es porque también está sufriendo mucho, con lo cual se debe decir a los familiares que se les va a ayudar a ellos también.

Distintos autores profundizan en la importancia de la comunicación y de que ésta sea auténtica y veraz, incluso ofrecen protocolos y procedimientos para sacarle el máximo provecho. Manuel de los Reyes, desde una Unidad de Cuidados Intensivos, nos recomienda que en el contacto con el enfermo hay que cuidar el ambiente, la decoración

---

<sup>287</sup> GRACIA GUILLÉN, D., ¿Privilegio terapéutico o excepción terapéutica?, en J. Sarabia Álvarez-Ude, M. de los Reyes López (Coord.), *La Bioética en la encrucijada, I Congreso Nacional*. Madrid, junio de 1996. Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, Madrid 1997, p. 115.

<sup>288</sup> CABODEVILLA, I., *Vivir y morir conscientemente*. Ed. Desclée de Brouwer, Bilbao 1999, pp. 63-64.

<sup>289</sup> BROGGI TRIAS, M. A., La información como ayuda al enfermo con una enfermedad mortal. *Quadern CAPS*, nº 23, 1995, p.48.



del espacio, evitar que el enfermo llegue a perder el sentido del tiempo, disponer de luz diurna, facilitarle el contacto con su ritmo de vida –objetos familiares, visitas queridas-, transmitirle seguridad, hablar de manera clara y sencilla sobre su enfermedad, informarle de cada procedimiento nuevo, mantener ratos de conversación informal, evitar comentarios de dudosa interpretación e indicarle los síntomas que tienen que ver con su proceso de enfermedad<sup>290</sup>.

Pilar Arranz y Ana Salinas nos advierten de un hecho frecuente: los pacientes necesitan confirmación de los que les está pasando o de su diagnóstico primero y la buscan en la enfermera, por eso conocer el grado de información que han recibido es fundamental, lo mismo que integrarse en el equipo médico para conocer de primera mano, estando presente en este tipo de entrevistas, lo que el médico le ha dicho.<sup>291</sup>

Según Marcos Gómez Sancho<sup>292</sup> el cómo, quién, qué, cuándo y dónde se informe al enfermo puede incidir de manera importante en su futura calidad de vida y en la manifestación de algunos trastornos. Aunque se trata de un arte, y por tanto existen tantas formas de dar malas noticias como médicos, no hay una forma “justa” o una forma “equivocada” para hacerlo. De hecho, ningún buen médico usaría una técnica idéntica para todos los pacientes. Se aconseja valorar el equilibrio psicológico del enfermo, cómo ha reaccionado ante las situaciones difíciles de su vida y también las reacciones de su familia ante las situaciones difíciles, puesto que, de alguna manera, el futuro está ligado al “clima familiar” en el cual se desarrollarán los acontecimientos.

Es aconsejable valorar también la gravedad de la enfermedad y su estado evolutivo (no es igual el primer diagnóstico que la recaída o que el estado ya terminal), el impacto emocional sobre la parte enferma (algunas partes del cuerpo están caracterizadas por un importante significado simbólico, por ejemplo, los genitales. Parece que pacientes con cáncer de laringe prefieren un tratamiento conservador, con menor posibilidad de supervivencia, pero conservando la voz, órgano sexual secundario, que un tratamiento agresivo que tiene mejores posibilidades de vida, pero mutilando la voz).

Los médicos preguntados insisten también en la importancia de informar al enfermo sobre los efectos secundarios que les pueden producir los fármacos y, cuando de una mala noticia se trata, valorar el rol social del enfermo y en qué medida corta su proyecto

---

<sup>290</sup> DE LOS REYES LÓPEZ, M., La comunicación con el enfermo. Consideraciones en la UCIC, en L. Feito Grande (ed.), *Estudios de bioética*. Universidad Carlos III de Madrid. Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas”. Dykinson, Madrid 1997, p. 162.

<sup>291</sup> ARRANZ CARRILLO, M<sup>a</sup> P., SALINAS ITOIZ, A., Comunicación: el arte de hacer preguntas, en E. López Imedio (coord.), *Enfermería en cuidados paliativos*. Editorial Médica Panamericana, Madrid 1998, p. 225.

<sup>292</sup> GÓMEZ SANCHO, M., *Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales*. ICEPPS, Las Palmas 1994, pp.281-284.

vital. El clima de desorientación no es aconsejable, sobre todo cuando el enfermo desea tomar decisiones de interés moral, patrimonial, etc.

Todos los profesionales están de acuerdo en que el enfermo tiene derecho a conocer su situación y que, “sabiendo decir bien las cosas”, no se debe ocultar la verdad. Pero también son conscientes de que parte de sus miedos al informar es que “a veces no sabes qué hacer con las nuevas demandas que aparecen... el enfermo luego te pregunta cada cosa, cada pequeño dolor o síntoma, para qué sirve cada fármaco...y no te perdona que le abandones”, comenta un médico de cuidados paliativos.

“Para cualquier persona resulta extraordinariamente difícil admitir el propio fin, y un enfermo en esa situación es una persona que lo ve demasiado cerca”, me dice una enfermera de Cuidados Intensivos. En efecto, aunque entendemos la situación racionalmente, a nivel emocional la tendencia es negarlo. Cuando se dispara el mecanismo de negación aparecen en la mente del enfermo otras hipótesis de curación posible. La negación puede ser un mecanismo de defensa útil. La persona necesita tiempo para prepararse, aceptar, asumir...y ese puede ser un primer paso adaptativo a la nueva situación, pero si se convierte en algo permanente se transforma en un problema. Esto hace que algunos enfermos tengan un comportamiento ambivalente y que, a pesar de lo mal que se ven, de repente te cuenten proyectos para los próximos años.

En medio de este espacio de información y de canales de comunicación, de principio hasta el fin, está la familia. “Es muy frecuente que los familiares acostumbren a abordar este problema suponiendo que el enfermo ignora que parece una enfermedad incurable y de mal pronóstico y que hay que evitar que se entere de ello de cualquier manera”, comenta Gómez Sancho<sup>293</sup>. La familia generalmente llega a este tipo de conclusión debido a un comprensible intento de autoprotección, por eso prefieren de entrada no reconocerlo plenamente y piensan que si el enfermo no sabe el tipo de padecimiento que tiene no se verán obligados a hablar de ello y evitarán una situación difícil de mantener. En todas existe un “noble intento” de proteger al familiar enfermo. Piensan, honestamente, que ocultando el diagnóstico van a ahorrar al enfermo malestar y sufrimiento. Irónicamente, la mayoría de las veces la persona sabe que está en el final de su vida y quiere poder decir a los seres queridos que su vida termina.

Al llegar a la puerta de la habitación de un enfermo verdaderamente grave es muy normal que la hija o hijo te expresen abiertamente que, por favor “no digas nada al

---

<sup>293</sup> *Ibid.*, p. 287.

enfermo sobre lo que tiene porque esto le mataría del todo”. Ocurre que ante la menor oportunidad el enfermo te diga que sabe perfectamente lo que tiene, pero no se lo quiere decir a la familia porque no quiere hacerles pasar un mal rato. El Dr. Gómez Sancho comparte una experiencia: “Podría decirse que es cómico, si no fuese por la tragedia de la situación, ver a una pareja que llevan 40 o 50 años juntos, con una buena comunicación y sin secretos entre sí, que ahora solamente hablan de estupideces, de cualquier cosa menos de lo único que les preocupa a los dos: el final próximo de uno de ellos”<sup>294</sup>.

Hay que reconocer que muchos de los desencuentros y dificultades con los que se encuentra la familia giran en torno al colapso en la comunicación, el aislamiento de los miembros, la redistribución de los papeles y la confusión personal. Las incertidumbres y las demandas difíciles, propias de la fase terminal, crean demasiadas tensiones en las relaciones y el funcionamiento de una familia. Se suma a esto la dificultad que supone cuando los familiares se quejan de tener una información poco clara o adecuada respecto al diagnóstico y al pronóstico, cuando hay varias personas manejando la información con diferentes criterios y no hay un espacio común que ofrezca una oportunidad de discutir y aclarar la naturaleza de la enfermedad y el curso que previsiblemente seguirá.

Las dificultades de comunicación suelen surgir del caos generado en la red normal de interacción. El distanciamiento que pueden ocasionar las diferentes percepciones de la realidad en la propia familia obliga al que está cerca del enfermo o al que asume un rol profesional a hacer de intérprete o mediador y explicar las interpretaciones y lo que percibe cada uno desde su situación. Esto ocurre prácticamente en cada familia y en cada enfermo. Alguien tiene que asumir la tarea de ayudar a crear un área de comprensión compartida que fomente esta interacción.

El personal médico y enfermeras que trabajan día tras día en unidades de cuidados paliativos comparten algunas máximas fundamentales que no tienen reparo en expresar: “es realmente imposible mantener una mentira un día tras otro, y la verdad es un antídoto del miedo, porque lo terrible y conocido es mucho mejor que lo terrible y desconocido”.

Ciertamente, la comunicación primera que comienza por la información del diagnóstico en términos del posible beneficio al enfermo es algo todavía no resuelto, ni es opinión unánime entre los profesionales. Tan importante es este dato, que todos los enfermos

---

<sup>294</sup> *Ibíd.*, p. 288.

cercanos a la muerte y, después de haber pasado por distintas fases y altibajos, te hablan de ello, de cómo se enteraron, de quién y de qué manera les comunicaron el diagnóstico.

Ya de entrada, y es lo más habitual, el paciente acude a la consulta acompañado de un paciente próximo. El médico no puede ignorar su opinión en la entrevista. La mayoría de los médicos te dicen que el familiar interrumpe y habla muchas veces en lugar del enfermo o se apresura a cambiar de tema. El propio enfermo se da cuenta de esta situación, pero el familiar en muchos casos presiona al médico para que no le diga nada al enfermo. En esa primera etapa los profesionales reconocen que la familia “manda mucho” y decide qué debe saber o no el paciente e impone límites a la información que se pueda dar. También es cierto que, al principio, el médico no conoce mucho al paciente y “lo más normal es dejarse llevar y pensar que surgirán más adelante momentos para abordar de otra manera el asunto”, me comenta un oncólogo.

Se equivoca, por tanto, quien piense que para los profesionales de la sanidad éste es un problema resuelto. Según C. Centeno y J.M. Núñez-Olarte<sup>295</sup> la actitud generalizada en médicos y enfermeras es de prudencia, casi de reserva o de ambigüedad calculada. De hecho, entre el 53 y el 85% de los distintos grupos profesionales que estudiaron, la opinión es que no se puede marcar una dirección única y se debe informar o no según los casos. Entre el 3 y el 18% de los profesionales, según los trabajos, opina que no se debería informar nunca al enfermo. Normalmente, son los médicos y enfermeras con más experiencia los que se muestran más reticentes a la hora de comunicar el diagnóstico al enfermo con cáncer, por ejemplo.

No existe una única “perspectiva internacional” consensuada por todos los profesionales en este punto, aunque “decir la verdad” está comenzando a ser el patrón más aceptable en las jóvenes generaciones de médicos, o al menos no engañar al enfermo. Como también es un patrón aceptado el respeto a las diferencias individuales y culturales en las actitudes hacia la muerte y el morir. Cuando se respeta esto y se constata que los pacientes están correctamente informados por su médico, se refuerza el vínculo y la relación de confianza entre el enfermo y su médico. Éste se encuentra más cómodo y el enfermo más satisfecho.

Otra cosa es cómo se sitúa la familia respecto al tema de la verdad. En mi experiencia, sólo el 20% de las familias quiere abordarlo abiertamente. La mayoría prefiere no hablar

---

<sup>295</sup> CENTENO CORTÉS, C., NÚÑEZ-OLARTE, J. M., Estudios sobre la comunicación del enfermo de cáncer en España. *Medicina clínica*, 110, Barcelona 1998, p. 747.

de ello con el enfermo, aunque sospechan que lo sabe. La ayuda profesional puede ser muy útil en estos momentos.

En Norteamérica se impone más el criterio médico del derecho a la información que tiene “su” paciente, quizá por implicaciones legales que pudieran surgir o pensando que habrá una mejor adherencia al tratamiento. No ocurre así en los pacientes de origen latino o asiático (filipino) entrevistados, que prefieren reforzar el cariño, la cercanía y la relación a afrontar los temas de la enfermedad desde el punto de vista clínico o de los posibles tratamientos.

Es obvio que en cada país y región hay distintas razones culturales que determinan el grado de aceptación de la información completa. En España la familia todavía desempeña un papel primordial en este aspecto, sobre todo la familia más tradicional y de zonas rurales. Respetando este hecho y lo importante que es tratar tanto a la familia como al paciente por la influencia que ésta tiene en el enfermo, un 30% de los profesionales piensa que los pacientes deben conocer la información en la medida que la familia lo consienta o no y que se pueda respetar igualmente el principio ético de la autonomía del enfermo puesto que éste puede querer libremente delegarla en ellos. El enfermo debe decidir cuánta autonomía quiere ejercer, y eso depende de cada familia, de cada entorno social o de cada cultura.

El código de deontología médica (Julio de 2011) en su artículo 15, punto 1 establece que “El médico informará al paciente de forma comprensible, con veracidad, ponderación y prudencia. Cuando la información incluya datos de gravedad o mal pronóstico se esforzará en transmitirla con delicadeza de manera que no perjudique al paciente. Y en el punto 2: " La información debe transmitirse directamente al paciente, a las personas por él designadas o a su representante legal. El médico respetará el derecho del paciente a no ser informado, dejando constancia de ello en la historia clínica”. La explícita o implícita delegación de la toma de decisiones por parte del enfermo es una de las opciones del individuo y debe ser respetada.

Entre los enfermos a los que he asistido durante todo el proceso existe un grupo significativo de pacientes correctamente informados y un número mayor de enfermos que sospecha positivamente la naturaleza de su proceso. Entre las familias, la postura defensiva es la más frecuente, sobre todo en España respecto al mundo anglosajón. De hecho, en las familias de los enfermos visitados tan sólo un 30% deseaban que se informara al enfermo de su enfermedad, pero después de que el médico les explicara cómo se lo iba a decir y no sin poner algunas condiciones. Aproximadamente un 70% rechaza que se le de toda la información al enfermo. Curiosamente, cuando se habla

con la familia y se le pregunta qué pensarían si el enfermo fueran ellos, la proporción se invierte: casi un 80% explicitan que quisieran en todo momento ser informados.

Ocurre en todos los procesos de comunicación en general y no lo es menos en este discurso en el que el acceso a un tipo de “racionalidad” médica está lleno de malentendidos. En conversaciones con familiares y con los enfermos se manifiesta la dificultad para entender e interpretar el lenguaje que usan los médicos. Se dan este tipo de desencuentros que Sayad relata hablando de la vivencia de la enfermedad en el inmigrado y la relación que establece con la institución médica<sup>296</sup>. “En el origen de esta relación desdichada se encuentra el discurso que separa las exigencias comunes del cuerpo médico (exigencias organicistas respecto a las cuales todo trastorno debería ser, en última instancia, demostrado experimentalmente), por un lado, y las expectativas, juzgadas ‘aberrantes’, inadecuadas, mal ajustadas, del paciente respecto a la medicina y respecto al poder que éste le atribuye, por otro”. De alguna manera, el paciente suele sentirse un extraño respecto al discurso médico. Seguramente en el fondo de estas actitudes del enfermo ante la enfermedad se encuentra la relación con el cuerpo, las transformaciones que esta relación padece<sup>297</sup>.

### *La pregunta por el sentido*

Todo enfermo se pregunta, en algún momento del transcurso de su enfermedad, qué sentido tiene su sufrimiento o si la vida, de hecho, tiene algún sentido. El sentido es algo que va en cierta dirección. Y la pregunta que se plantea es adónde conduce ese sentido, si a algo o a nada, si conduce a esperanzas o no. Jean Grondin habla de varios significados del sentido que me parecen de interés en el tema que nos ocupa<sup>298</sup>: hay un sentido significativo que refiere a lo que las cosas quieren decir, al interior de la palabra. La pregunta que aquí se plantea es saber si el sentido significativo de la vida, como el sentido de la enfermedad y la muerte, es algo que debemos inventar o construir o si se trata más bien de algo que ya está ahí y que hay que descubrir. Grondin critica esas versiones constructivistas del sentido de la vida que sostienen que ésta no tiene más sentido que lo que uno pone en ella y construye con ella.

---

<sup>296</sup> SAYAD, A., *La doble ausencia. De las ilusiones del emigrado a los padecimientos del inmigrado*. Ed. Anthropos, Barcelona 2010, p. 261.

<sup>297</sup> *Ibid.*, p. 286.

<sup>298</sup> GRONDIN, J., “Hablar del sentido de la vida”, en *Utopía y Praxis Latinoamericana*, vol. 17, n. 56, enero-marzo 2012, pp. 74-78

La experiencia con tantos enfermos nos sigue diciendo que, en los límites de la vida y la muerte, las personas se preguntan por el sentido y no pocos hacen una labor de reinterpretación y reconstrucción de su pasado, buscando razones y explicaciones para lo que les ocurre. No obstante, estoy de acuerdo con Grondin en que, más allá de las construcciones que se pueden fabricar sobre el sentido o no de la propia vida, los enfermos con los que he trabajado no se arrepienten de haber nacido y haber vivido. Es decir, hay ya un sentido, un movimiento en la propia vida que no tiene nada de construido. Se puede decir que ya hay sentido en la vida y podemos explicarlo, admirarlo, formularlo, tal vez negarlo, lo que indica el valor que se le da y que hay una expectativa de sentido. Hay dirección, hay significado y hay cosas. Y esto más allá de aquello que quiera construir cada uno o de la esperanza que se atreva a formular. Tantas situaciones de muerte nos dan esa idea redescubierta de la evidencia del sentido que ya está en las cosas y que se encierra en la misma vida.

### *La esperanza.*

Según Nuland, la lección más importante que aprende un médico joven es que nunca debe permitir que sus pacientes pierdan la esperanza, incluso cuando sea obvio que se está muriendo. Es un concepto oscuro que cobra diferentes significados de acuerdo con la época y las circunstancias de nuestra vida. Expresiones como ‘esperanza loca’ o ‘contra toda esperanza’, pues el deber supremo del médico es asegurarse de que las esperanzas que ha hecho concebir a su paciente no son infundadas. La esperanza atestigua esa propensión humana a hacer que una palabra signifique lo que ‘he decidido que signifique, ni más ni menos’<sup>299</sup>. Es una clase de esperanza que todos podemos alcanzar y la más duradera: “reside en el significado de lo que ha sido la vida del individuo”<sup>300</sup>. Una promesa que podemos cumplir y una esperanza que podemos dar es que no dejaremos morir solo a ningún ser humano.

De las muchas formas de muerte solitaria, seguramente las más desoladoras se producen cuando se oculta la certeza de la muerte. Esa actitud de “no le puede quitar la esperanza” es la que impide con tanta frecuencia que se materialice una forma de esperanza especialmente tranquilizadora. En palabras de Nuland a la muerte de su hermano:

---

<sup>299</sup> NULAND, Sh. B., *Cómo morimos. Reflexiones sobre el último capítulo de la vida*. Alianza Editorial, Madrid 1995, pp. 210-211.

<sup>300</sup> *Ibid.*, 227.

“Sin darnos cuenta, estábamos cometiendo uno de los peores errores en que se puede caer durante una enfermedad terminal. Todos nosotros habíamos decidido incorrectamente y en oposición a todos los principios de nuestra vida en común, que era más importante protegernos mutuamente de la franca admisión de una verdad dolorosa que compartir un último momento de unión que podía habernos apartado, más allá del hecho angustioso de la muerte, un consuelo duradero e incluso algo de dignidad. Nosotros mismos nos negamos lo que debería haber sido nuestro”<sup>301</sup>

## 5. La familia

La familia es un sistema sociocultural abierto hacia el exterior y hacia el interior y que, como es sabido, no se define por la ausencia de problemas, sino que como todo sistema sociocultural está en proceso de constante transformación, de etapas de reestructuración, de adaptación a las circunstancias.

La enfermedad es una de las experiencias que más impacta en las relaciones familiares. Es problemático y merece atención especial el papel de la familia.

La mayoría de los médicos identifican como problema la implicación familiar. A veces por exceso (invaden al enfermo y su intimidad) y otras por defecto (escasa implicación). Especialmente sostienen que es difícil implicarlos en la toma de decisiones cuando se percibe que son técnicamente incompetentes y sin criterio para aportar valor y bienestar al estado del enfermo. “¿Cómo pueden decidir sobre cuestiones sobre las que no tienen ningún tipo de competencias?”, se unen en este punto médicos y enfermeras entrevistados: “Hay decisiones que son estrictamente del ámbito médico y no hay razón para implicar a la familia en estas tesituras o ponerles en situaciones difíciles para las que no están capacitados y les pueden generar culpa”. En este punto, se trataría de explicar qué tipo de cuestiones o dilemas pertenecen a cada cual, pensando en la calidad de vida del paciente y en la responsabilidad e implicación de profesionales y familiares. A veces complica las cosas el hecho de que pueda haber discordancias entre los miembros de la propia familia o entre familia y equipo médico. Se ve claramente en decisiones sobre reanimar o no al paciente, en qué casos, absoluta inutilidad de tratamientos, etc. “Esto es muy difícil que la familia lo asimile y acepte”, comenta un médico con mucha trayectoria en cuidados paliativos, porque “esto siempre supone mucho desgaste”.

---

<sup>301</sup> *Ibíd.*, 229.



Qué duda cabe que la enfermedad, que es un fenómeno individual, es también un fenómeno familiar, porque toda la familia se encuentra sumergida en esta experiencia dolorosa que suele acarrear la experiencia de crisis familiar. Existe un antes y un después. Es lo que define a toda crisis. En toda familia se suele dar algún conflicto y un proceso de adaptación (o desadaptación). Las respuestas dependen de cada persona. Se pueden dar fases de negación, de enfado y rabia, de final aceptación, como en los propios pacientes. No existen normas y una regularidad en la secuencia. Lo que sí suele darse es una doble respuesta. Lo hemos visto en los relatos: en algunos casos la enfermedad consigue aglutinar a todos los miembros de la familia y se vive por y para el enfermo. Durante el tiempo que dura la enfermedad no existe casi nada más. Todo lo que distraiga la atención de lo que se considera lo más importante en esos momentos es como una “infidelidad” a la persona enferma. Se renuncia incluso a proyecto particulares por estar junto al enfermo. Es frecuente que esto se produzca al inicio de la enfermedad y a medida que pasa el tiempo se produzca algún distanciamiento. Cuando la respuesta es el distanciamiento de alguno de los miembros, una sola persona suele asumir el peso de toda la dolencia (padre, madre, esposo o esposa, algún hijo en concreto). En este caso la enfermedad separa más que une y no es infrecuente algunas rupturas. Estas se hacen más explícitas cuando la persona ha fallecido.

Es interesante ver qué pasa cuando quien enferma es el padre, la madre o alguno de los hijos y el impacto que esto produce en nuestros esquemas socio-familiares. Cada persona tiene un rol en la familia y así se expresa hasta el final. Todavía estamos en una sociedad bastante patriarcal en la que para muchas mujeres ser madre implica ser “la mejor madre” hasta el final. Quiere proteger a sus hijos, asegurarse de que quedan en buenas manos, quejarse lo imprescindible... En este esquema, la enfermedad parece vivirse como una minusvalía o un defecto. El 90% de las mujeres madres a las que he acompañado en la enfermedad manifiestan como prioritario el dolor que sienten al abandonar a las personas que quieren, sobre todo a los hijos. El papel de cohesionadora de los asuntos familiares y de sostén y equilibrio en las relaciones entre todos los miembros se hace muy evidente desde el principio de la enfermedad. Hay momentos de depresión y rendimiento porque el sufrimiento es intenso, pero tan pronto percibe de nuevo que el marido y los hijos sufren si ella no está bien se repone lo que puede para restablecer el equilibrio familiar.

La enfermedad del padre puede reactualizar los fantasmas sobre la falta de protección y seguridad, especialmente cuando el padre está todavía en edad laboral. La familia tiene que asumir roles distintos y reestructurar el poder y la autoridad que ejercía el padre.

Cuando el hijo enferma gravemente aparece con virulencia una sensación de impotencia que normalmente desemboca en culpa. Los padres sienten más que nunca la limitación y la fragilidad humana, la finitud, el no poder controlarlo todo. Lo hemos visto en los enfermos jóvenes. Sentimientos que crean angustia. “Cada día me levanto pensando que todo ha sido un error médico”, me decía una madre. “¿Qué habrá hecho mi hijo para que le venga esto?”, remata el padre. La enfermedad del hijo rompe todos los esquemas, la vida se vuelve al revés y, más que nunca, aparecen explicaciones que quieren responder a la pregunta de quién es el culpable de que todo esto pase.

La sobreprotección del hijo enfermo y cierto descuido del hijo sano, cuando es el caso, aparece como rasgo dominante. Porque en este caso la enfermedad se hace especialmente invasiva y nadie de la familia se perdona que pudiera haber más fallos.

En general, el agotamiento del cuidador principal es una situación de riesgo: turnarse para estar con el enfermo, repartirse tareas... Sobre todo, cuando la familia es nuclear y pequeña. Cuando la familia es extensa y hay generaciones y parientes próximos las ventajas son mayores, tanto para el cuidado como para arroparse entre la propia familia. Entre parientes suelen compartir experiencias de pérdidas anteriores, facilitan los consejos y se entrenan para la futura pérdida. En familias pequeñas nucleares esto les resulta más difícil. Es difícil saber ofrecer una respuesta adecuada a las necesidades del paciente y sus demandas, como también ofrecer una comunicación positiva con el enfermo, con los miembros sanos y el equipo de cuidados.

La mayor dificultad puede surgir al entrar en colisión distintos puntos de vista y criterios sobre qué hacer con el diagnóstico, el pronóstico grave, el lugar donde debe permanecer la persona enferma (en el hospital, en alguna unidad especial, en la propia casa...). Aparecen conflictos generacionales, valores de cada cual, actitudes ante la muerte y obligaciones que tiene que asumir cada miembro de la familia o personas cercanas que quieren colaborar.

Normalmente, el equipo de profesionales suele preguntar o identificar quién es el cuidador principal para darle todo el apoyo necesario y facilitarle la información de manera puntual y continua. Esto no sólo ayuda al que cuida, sino que tiene un impacto muy positivo en el propio enfermo.

Aunque es una práctica poco habitual, es muy interesante y aconsejable tener alguna reunión con toda la familia para que puedan expresar ante los profesionales los distintos puntos de vista sobre el curso de la enfermedad, el cuidado integral del paciente, incluso sobre la muerte, adelantarse al duelo y deshacer posibles malentendidos y errores de comunicación que se dan siempre.

Hemos insistido en que la comunicación es un factor de vital importancia. El secreto sobre el diagnóstico que se mantiene por ambas partes entre el paciente y los familiares informados genera ansiedad e incomoda a todos los que participan en las tareas de cuidado. Ante la dificultad de mantener el engaño, se dan diferentes formas de claudicación familiar, como es la pérdida de la capacidad de resolver los problemas que genera la enfermedad y que a veces desemboca en duelos patológicos. Como consecuencia de las claudicaciones aparecen, una vez diagnosticado al paciente y cuando no se ven posibilidades de curación, distintas alternativas para evitar la muerte del ser querido. Se pretende evitar por todos los medios la frase fatal de “no hay nada que hacer” y se intenta afrontar el sentimiento de impotencia y de desesperanza.

De manera general, las crisis en la familia cuidadora que se manifiestan en diferentes tipos de claudicación surgen cuando la familia es incapaz de dar una respuesta adecuada como grupo e inicia una gama de conductas que empeoran la situación del paciente. De aquí surgen no pocas discusiones, lista de agravios del pasado, enfrentamiento con profesionales sobre lo adecuado del tratamiento, descalificaciones y sometimiento a la valoración de otros profesionales en otros centros sanitarios, enfrentamientos que llevan al abandono del paciente en la institución y en contra de su voluntad con el pretexto de que recibirá mejores cuidados y asistencia sanitaria, el recurso a medios de tipo mágicos y sobrenaturales... y el protagonismo de última hora: se trata del miembro de la familia (situación frecuente) que por motivos de distancia afectiva u otras acude a última hora con exigencias y órdenes para que se resuelvan las cosas a su manera, porque otros no han podido. Suele culpabilizar a cuidadores y profesionales de la situación del enfermo. Ayuda permitirle que desahogue su agresividad y/o culpa, porque discutir es una pérdida de tiempo y genera mayor agresividad<sup>302</sup>.

Existen también otros factores o elementos que introducen tensión y confusión, como la injerencia de otros profesionales, a veces peor cualificados y sin relación con los equipos profesionales de cuidados, que pueden generar mayor desasosiego y nerviosismo en la familia.

También aparecen en torno al enfermo personas de buena voluntad que, en su intento de ayudar, no calculan el nivel o el grado de compromiso que están dispuestos a asumir. Se agotan pronto y suelen claudicar.

---

<sup>302</sup> MARRERO MARTÍN, S., BONJALE OKO, T., NAVARRO MARRERO, M. A., PADRÓN SANTANA, M. A., Atención a la familia. Claudicación familiar, en M. Gómez Sancho, *Cuidados Paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales*. ICEPSS, Las Palmas 1994, pp. 296-300.

Algunos autores hablan de diferentes tipos de claudicaciones<sup>303</sup>: unas aparecen de manera precoz y son consecuencia de la respuesta de negación de la realidad (“no puede ser”, “el médico se ha equivocado”). Existe la costumbre repetida de muchos médicos de señalar el tiempo de supervivencia, con lo cual la familia comienza la “cuenta atrás” de los días que le quedan al paciente y pueden adoptar una actitud pasiva. En general, no ayuda a la familia este tipo de pronósticos tan “certeros”.

Otras claudicaciones tardías se producen por el agotamiento de los miembros de la familia que, a pesar de los intentos de ayuda, ven cómo se va deteriorando el ser querido. La episódica, que surge ante la aparición de algún síntoma alarmante no previsto o que la posibilidad de un error médico genere falsas expectativas. La temporal, frecuente en las fases de la enfermedad del paciente y su readaptación del estilo de vida. La permanente, de crisis continua, en donde hay pérdidas en la comunicación, aislamiento social, miedo a oír al paciente y a escuchar sus temores.

Pese a que la mayoría de las familias se implica en los cuidados, existe también la queja de que el equipo médico no debe trasladarles a ellos la responsabilidad de las decisiones clínicas respecto al familiar enfermo. También se quejan las familias de que el entorno hospitalario “no es estar en casa”. Surgen conflictos y el enfermo se vuelve en ocasiones egoísta y tirano. Sucede cuando el enfermo quiere sentirse único, distinto, negador de todo y se vuelve agresivo y malhumorado, impertinente, irritable. Las familias expresan este malestar y lo poco comprensivos que son con ellos lo profesionales, que les exigen y les culpan en exceso.

Hay otro tipo de enfermos que se hacen extremadamente dependientes, cariñosos, colaboradores, que no suelen quejarse por nada, y que revisten al conocimiento médico de un poder casi mágico: no suelen ser críticos porque piensan que eso empeoraría las cosas, los medicamentos se toman escrupulosamente, preguntan poco.

De manera general, la experiencia con pacientes terminales y sus familias muestra que la reacción que sentimos ante un enfermo familiar cercano sobre el que no existen esperanzas de vida es compleja. Hay presente un sentimiento de piedad y compasión con el que pretendemos “justificar” una actitud por nuestra parte de darle falsos ánimos y contestar con evasivas sus interrogantes lo que, además de no ser de gran ayuda, muestran la dificultad que tenemos de afrontar la muerte nosotros mismos.

---

<sup>303</sup> *Ibid.*, pp. 301-304.

## 6. El hospital

El hospital es una experiencia global para toda la familia. Puede verse como un lugar para curar, en algún tiempo pudo ser un lugar para recluir a los enfermos y preservar a los sanos del contagio, también como un lugar para morir. Cuando, además del enfermo y la familia, están presentes los profesionales de la salud y la estructura hospitalaria, la realidad de la enfermedad y la muerte adquiere una complejidad especial. La enfermedad es sufrida por el paciente como una situación que modifica incluso el mismo modo de padecer el proceso somático. Como ya se ha dicho, el enfermo responde no sólo al hecho patológico, sino también a lo que significa para él, en ese momento y circunstancia, padecer esa dolencia.

Tenemos, por tanto, tres elementos que están en relación. Según Alejandro Rocamora,<sup>304</sup> tendríamos a un enfermo que está en situación de dependencia, de cosificación (su nombre suele ser sustituido por un número de habitación), limitación, a veces de infantilización. Un profesional de la salud que posee el saber, por tanto al que le conferimos un estatus de superioridad y le legitimamos su distanciamiento, y una estructura hospitalaria llena de mitos y ritos, jerárquica, burocrática, rutinaria y de procedimientos. La hospitalización-institucionalización suele provocar este tipo de uniformización.

Dentro del entorno hospitalario, la medicina ha obtenido una jurisdicción casi exclusiva para determinar qué es enfermedad, cuándo se decide lo paliativo y, en consecuencia, cómo debe actuar la gente para ser tratada como enferma. De alguna manera, “crea las posibilidades sociales para representar la enfermedad”<sup>305</sup>. En este sentido, parece que el monopolio de la medicina incluye el derecho para crear la enfermedad como un *rol social oficial*. Es cierto que el profano puede tener su propia visión “no científica” de la enfermedad, pero en la sociedad en general y en el hospital en particular la visión médica es la que sanciona oficialmente y se impone administrativamente sobre el profano. Por tanto, la medicina y las instituciones hospitalarias organizan el proceso de estar enfermo, lo que se espera de este, la recepción del tratamiento, cómo debería ser su muerte y así se va creando el rol social de enfermedad.

La medicina ha ido evolucionando a lo largo de la historia desde un saber “medio divino” (brujos, curanderos, etc.) hasta la concepción actual, con un enfoque bio-psico-social y centrada en la persona. No obstante, el rostro de la medicina actual, especialmente en

---

<sup>304</sup> ROCAMORA BONILLA, A., *Un enfermo en la familia*. Ed. San Pablo, Madrid 2000, pp. 93-103.

<sup>305</sup> FREIDSON, E., *La profesión médica*. Península, Barcelona 1978, p. 209.

el entorno hospitalario, tiene una especial particularidad: la tecnificación. Este lenguaje invade a los otros y va configurando una forma social de estar enfermo.

De la interacción que se da entre el médico, el enfermo, la institución hospitalaria y la familia se habla en los **grupos de debate** que se establecen de manera informal y de los que podemos extraer algunas conclusiones:

1. En numerosas ocasiones el enfermo y el profesional de la salud se encuentran “unidos” solamente por aparatos, tubos y otros instrumentos terapéuticos. Como consecuencia, se ha ido borrando poco a poco esa visión mágica y omnipotente del médico, como sanador, y se ha trasladado la confianza a la mejora de los medicamentos. Estos son los que realmente curan y facilitan el tránsito por el mundo de la enfermedad o del proceso de muerte
2. El gran riesgo y uno de los temores de la persona enferma, y más en estado terminal, es su degradación a cosa, a reducirse a un conjunto de síntomas que le pasan en el cuerpo como si él fuera algo distinto, a que se atienda sólo su parte enferma, pero no se escuche a la persona que sufre.
3. Algunos profesionales sanitarios son conscientes de que han sido los confidentes en los momentos más íntimos de los pacientes y son testigos de su evolución hasta los últimos momentos. Esto es especialmente así en el entorno hospitalario, donde el papel del cuidador profesional sanitario juega un papel especial. En muchas ocasiones el enfermo se confía más a ellos que a cualquier miembro de la familia. En este sentido, hay que decir que la realidad cotidiana en enfermería no ha sido valorada ni considerada lo suficiente para dotar a estos profesionales del entrenamiento adecuado para cuidar el proceso de morir. Las enfermeras y auxiliares, en general, se quejan de esta falta de formación. La formación tradicional ha estado mucho más orientada a aprender técnicas y maniobras importantes y de gran complejidad, pero se han descuidado estos otros aspectos.
4. La responsabilidad de los profesionales está ligada a la toma de decisiones, no al resultado, que podrá variar según la capacidad y voluntad del enfermo.

A medida que se acerca hacia su final, el paciente va transcurriendo por una sucesión de estados, preocupaciones, temores y molestias que, vividos con toda la subjetividad

que la ocasión permite, constituyen un momento culminante en su vida como ser humano. Existen algunos puntos centrales de reflexión:

1. En su situación de terminalidad, la persona sigue siendo dueña de sus actos y nadie tiene el derecho de usurparle su voluntad obligándole a aceptar un trato paternalista. El diccionario define la agonía como el miedo y la congoja del moribundo. Sin embargo, no se sabe bien en qué consiste esto. Para muchos esta situación no llega a producirse realmente porque la conciencia se obnubila antes por causas metabólicas. A otros les acompaña la lucidez hasta el último instante y esto les permite reaccionar de manera característica, a su manera, del mismo modo como han reaccionado en situaciones difíciles a lo largo de su vida.
2. El miedo no es la respuesta dominante a la muerte en el proceso terminal. Angustia y miedo es, ciertamente, una constante que acompaña al moribundo con mayor intensidad de lo que lo han hecho a lo largo de su vida. Pero en estos momentos hay cosas incluso que le preocupan más.
3. Tampoco la muerte llega a ser la preocupación central en la mayoría de los casos. El dolor, la ansiedad anticipatoria de cómo se imagina que pueda ser el proceso, la memoria que de él quede, la preocupación por la situación en la que queden quienes le sobrevivan, la frustración por lo inacabado o inalcanzado, sobre todo por lo que no se ha intentado, la sensación de fracaso... Cuando la vida acaba, éstas son cuestiones que aparecen todavía como inacabadas y que se interponen en la mente del que se halla en la recta final.

Lo hablamos en los grupos de debate y coincidimos con Alfonso Blanco Picabia<sup>306</sup> en que, en el proceso, influye la historia de los aprendizajes y estilos de vida, cómo haya abordado las partes más difíciles y las decisiones que haya tomado, su personalidad, la naturaleza y el tipo de enfermedad, su duración, los síntomas y su manifestación en el cuerpo, el grado de dolor, la asistencia y apoyos familiares.

En el grupo de debate existe la idea de que, culturalmente, juega también su papel el sexo. La mujer habla con más facilidad de su vida y lo que le preocupa, de sus sentimientos y los miedos de dejar a sus seres queridos a los que todavía tiene cierta necesidad de seguir cuidando. El varón tiende a ser mucho más reservado en la expresión, intenta asumir racionalmente que es "ley de vida" y al final morimos, y no

---

<sup>306</sup> BLANCO PICABIA, A., *El médico ante la muerte de su paciente*. Monardes, Sevilla 1992, pp. 108-109.

hace falta que profesionales de la medicina o la psicología se lo recuerden. En el sexo femenino la conversación en estos temas tiende a ser más fluida, más fácil, menos racional, más dada a hablar sobre qué pasará con las personas a las que deja en este mundo.

Mi experiencia en los relatos presentados y en otras entrevistas es que esta distinción no está tan clara. Las diferencias que se dan pertenecen más a rasgos de personalidad y proceso de socialización que a diferencias de sexo.

Una vez que está asumido el diagnóstico por parte de todos, la cuestión más inquietante para los familiares, a veces expresada y a veces no, es cuándo y cómo será el final, probablemente porque la familia necesita prepararse, estar cerca, acabar con la ansiedad que provoca día a día la incertidumbre y pensar en la forma como van a hacerle frente.

Hablar con personas sanas sobre cómo les gustaría morir suele ser más fácil que hablar con los enfermos. Hay quien dice que desea una muerte por sorpresa, repentina, sin darse cuenta y los que, por el contrario, preferirían saberlo con antelación, arreglar las cosas, darse cuenta. Porque el “de repente” les pone nerviosos. El enfermo lo piensa cada día pero le cuesta dar el primer paso y hablar sobre ello, como si al nombrar la muerte la estuviera invocando y adelantando. Algunos hablan de ello antes de que se vean en estado terminal, cuando todavía se encuentran con fuerzas y hacen vida independiente. Luego dejan de hablar y simplemente esperan.

Hay que considerar el caso concreto de cada persona en el trance de morir. Querer la muerte repentina tiene que ver, sobre todo, con el miedo al sufrimiento de que muchas veces va precedida.

## 7. Atención en el domicilio

Los programas de atención domiciliaria para enfermos terminales se remontan a 1969, dos años después de que Cicely Sanders pusiera en marcha el movimiento Hospice en Londres con una filosofía clara: preocupación por la persona atendiendo a sus necesidades individuales y desde una concepción integral, equipo interdisciplinar bien cohesionado y la creación de espacios de apertura para atender al paciente y la familia en sus expectativas.

Si bien es verdad que muchos enfermos prefieren estar en su domicilio rodeados por un ambiente más cercano y familiar, también lo es que el servicio de atención domiciliaria



abarata costes al hospital y ofrece unos servicios de calidad que, en todos los casos registrados en la investigación, reflejan un alto grado de satisfacción de los enfermos y sus familias. Sus objetivos siempre han ido facilitar el confort y el bienestar de la persona, el control de síntomas y la muerte tranquila y sin angustia. También responde a preguntas e incertidumbres del enfermo y la familia.

La dificultad para morir en casa merece ser valorada. A veces no existen recursos ni posibilidades de dar soporte al paciente y la familia en esta situación, ni se sabe cómo combinar los deseos y las necesidades de todos. Esto es problemático. Los familiares aceptan el deseo del paciente de irse a casa a morir, aunque en ocasiones no saben qué hacer ni cómo comportarse ante la aparición de imprevistos. La relación con los equipos que van al domicilio es de gran importancia.

En el domicilio, la persona quiere ser ella misma quizá más que en el propio hospital, porque cambia el entorno y vuelve al que le pertenece. Salvo que el dolor o la ansiedad lo impidan, siente que está en su territorio y, por tanto, con más derechos de que se respeten sus decisiones o sus apetencias, también su sistema de valores, sus creencias o no creencias.

El asunto de respetar las creencias o no creencias es importante para el enfermo y uno de los indicadores de la relación con la familia y punto de partida para enfocar la toma de decisiones, sobre todo cuando en el afrontamiento de la enfermedad se tiene en cuenta no sólo a la persona enferma, sino a quienes están cerca y tienen influencia sobre ella. Ocurre cuando el enfermo no pide o no quiere que le visite, de manera institucional, ningún miembro de ninguna religión y algún familiar lo impone porque “no te va a hacer ningún mal, siempre viene bien por si acaso, todos deberíamos hacerlo porque eso no quiere decir que se vaya uno a morir y, además, quedamos todos mucho más tranquilos”. Para muchos moribundos esta situación es violenta y te piden que no quieren que tengan que pasar por ella cuando algún pariente o amigo se lo sugiere.

En otras ocurre lo contrario. Quieren hablar. El enfermo ya está entregado, es una forma de decir a su familia que se está muriendo y quiere que se respete esta decisión.

## 8. La eutanasia

A raíz de los numerosos casos estudiados surge la cuestión de si es o no legítimo que un paciente no acepte un tratamiento que prolongue cuantitativamente su vida, pero al precio de seguir viviendo en unas condiciones humanas muy pobres o de una existencia

puramente biológica. Tanto el propio paciente como la familia, así como el personal sanitario, piensan en esta situación como posible. A veces no se llega a plantear abiertamente, pero está en la mente de todos como algo que se puede dar y de lo que se habla.

Ronald Dworkin (1994), en los capítulos finales de su libro *El dominio de la vida*, hace plausible la legitimidad de la eutanasia en ciertos casos de enfermedad física y/o mental en los que puede decirse que “la vida en serio”, que merece ser vivida, ha terminado. Distingue entre “intereses de experiencia”, aquellos que se refieren al placer obtenido en la experiencia de realizar ciertas cosas, gozos personales que no hacen ni mejor ni peor una vida, y los “intereses críticos”, aquellos “cuya satisfacción hace que las vidas sean genuinamente mejores, interés cuyo no reconocimiento sería erróneo y las empeoraría”.<sup>307</sup> Las decisiones que se toman al final de la vida han de tener en cuenta y respetar estos intereses críticos, que son los que responden precisamente a las circunstancias específicas e individuales de cada caso.

Juan Pedro Alonso sostiene en esta discusión que “Los mejores intereses no son los intereses médicos, sino los que mejor representen las nociones de una vida ‘buena’ o ‘mala’ para cada paciente.”<sup>308</sup> Los profesionales discuten cómo definir estos intereses (actividad que corresponde al paciente o a sus familiares en caso de que éste no pueda hacer uso de este derecho). Pero suelen definirlo en relación a una mayor cercanía a la filosofía de los cuidados paliativos en la que se ponen en juego diferentes aspectos de la experiencia del paciente (la idea de volver a casa, pasar tiempo con su familia y entre sus cosas en un entorno conocido, disfrutar de la comida de otra manera, recuperar su espacio, etc.).

Existe un rechazo más que evidente ante una moral heterónoma en la que la persona está sujeta a ser juzgada por normas morales o legales impuestas pero que no brotan de la propia autonomía interior, de su propia opción de conciencia. ¿Qué derecho tenemos a prolongar la vida de un paciente que no desea seguir viviendo y que quiere que se ponga fin a su existencia para poder descansar en paz, porque está convencido de que su vida ya no es vida? ¿No es coherente que se reconozca para el individuo no

---

<sup>307</sup> DWORKIN, R., *El dominio de la vida. Una discusión acerca del aborto, la eutanasia y la libertad individual*. Ed. Ariel, Barcelona 1994, p. 263

<sup>308</sup> ALONSO, J.P., Contornos negociados del ‘buen morir’: la toma de decisiones médicas en el final de la vida. *Interface*, vol. 16, núm 40, Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Brasil, marzo 2012, p. 199.

sólo el derecho a la vida, sino también el derecho a la muerte cuando ha llegado el momento en el que carece de sentido el seguir viviendo?<sup>309</sup>

Existe, además, otro elemento no menos importante: se trata del mismo progreso médico, que no sólo ha aumentado de forma espectacular la esperanza de vida de todo niño que viene al mundo, sino que puede prolongar de forma no menos impresionante la desesperanza de un largo y doloroso proceso de morir en el que no se prolonga la vida, sino el sufrimiento inútil.<sup>310</sup>

En los casos que nos ocupan, se habla de un estado de enfermedad relacionado con la sedación profunda y definitiva, en su intencionalidad irreversible y cuyo objetivo es evitar o escapar de una situación muy aversiva y de muy difícil control por otros medios. Puede ser pactada –es decir, decidida y/o aceptada por el paciente y consensuada con el médico- o no pactada y decidida unilateralmente por el médico y/o la familia.

Es muy frecuente el planteamiento de la sedación en una Unidad de Cuidados Paliativos y en cualquier enfermedad que coloque al paciente en un estado terminal. Pero, ¿cuáles son los elementos fundamentales que definen una situación de enfermedad terminal? En un intento de síntesis, siguiendo a autores como Marcos Gómez Sancho (que asumen las Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), podríamos enumerar los siguientes:

- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
- Pronóstico de vida inferior a 6 meses.<sup>311</sup>

---

<sup>309</sup> Hace ya más de cuarenta años de la primera publicación en favor de la eutanasia. Lo publicaba la revista inglesa *The Humanist* en su número de Julio-Agosto de 1974 con el título “Manifiesto en favor de la eutanasia bienhechora” (Plea for Beneficent Euthanasia). Significa el apoyo de un amplio grupo de intelectuales a los movimientos que trabajaban en Inglaterra a favor de la muerte digna y de la eutanasia.

<sup>310</sup> GAFO FERNÁNDEZ, J., Eutanasia y derecho a morir en paz, en J. Gafo et al., *La eutanasia y el derecho a morir con dignidad*. Ed. Paulinas. Madrid 1984, p.124.

<sup>311</sup> GÓMEZ SANCHO, M., *Cuidados Paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales*. Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitaria. Las Palmas 1994, p. 34.

El primer problema lo encontramos ya en lo que pueda ser la palabra “razonable”. Surge de la confusión o de la interpretación de lo que puede ser alargar la vida con lo que puede ser prolongar la agonía. Cualquier médico que haya trabajado en algunas de estas Unidades refiere casos del pasado en los que la prolongación de la agonía ha sido una realidad. También refieren que esta práctica va en contra de la dignidad humana, porque el respeto a la vida implica el derecho a la muerte, a una forma digna de morir.

La presencia de estas cuestiones que surgen en el proceso último de la vida es, por tanto, de consideración. Los cambios pueden producirse con rapidez en los últimos días, así que la revisión constante es una obligación. Tanto el control de todos los síntomas que van apareciendo como la comunicación con el enfermo cobran una especial importancia también en estos momentos.

Ponerle un límite a la vida es irreal, no sirve de mucho, aunque la familia pregunta por el tiempo que puede durar el enfermo. Pero lo más real es que la propia familia debe acostumbrarse a vivir con la incertidumbre y la duda. Los profesionales manifiestan que su tarea es informar que, quede el tiempo que quede, van a acompañar al enfermo hasta el final, que nunca va a estar solo, le controlarán el dolor y van a hacer todo lo que esté en sus manos para mantener, en lo posible, la mejor calidad de vida.<sup>312</sup>

Los médicos paliativistas consultados están de acuerdo en que la sedación viene a ser una respuesta al fracaso terapéutico de otras alternativas frente al fracaso biológico del organismo o frente al fracaso psicológico de la persona. Es una respuesta concreta (bien de escape o bien de evitación) ante una realidad que se percibe como intolerable y de la que uno quiere desconectar.

### *Eutanasia como factor cultural*

Es indiscutible la presencia de un factor cultural en la aceptación de la sedación terminal por motivos psicológicos. Algunos estudios comparativos muestran que tanto paciente como familias españolas, por ejemplo, otorgan menor importancia a que se preserve el estado de cognición intacto en situación de enfermedad terminal, en comparación con un país de ámbito cultural anglosajón como Canadá.<sup>313</sup>

Como hecho cultural, la sedación se reviste también de cierta cosmética del lenguaje que se traduce en expresiones como “inducción artificial del sueño” o “sueño continuo”,

---

<sup>312</sup> *Ibid.*, p. 35

<sup>313</sup> COUCEIRO VIDAL, A., NÚÑEZ OLARTE, J.M., Orientaciones para la sedación del enfermo terminal. *Medicina Paliativa*, vol. 8, Nº 3, Arán Ediciones, S.A., Madrid 2001, p. 139.

lo que complica su análisis. Los partidarios de este tipo de sedación afirman que el objetivo es dormir al paciente permanentemente hasta el final de sus días, pero no acortar su vida, de manera que la enfermedad siga su curso natural. Se termina así con la vida *consciente* pero no con la vida *biológica*, por lo que no se puede considerar como una eutanasia directa, opinan sus partidarios. Sí lo sería si se utilizara un “cocktail lítico” que persigue no sólo la sedación farmacológica, sino la depresión del centro respiratorio y, por tanto, se acortaría la duración de su vida. En cualquier caso, el objetivo, en su orientación finalista, es el mismo: terminar con la experiencia actual de sufrimiento. Pero la distinción entre vida consciente y vida biológica es de importancia puesto que nos recuerda a la cuestionada distinción entre vida humana y persona humana.<sup>314</sup>

En los casos estudiados, en los que se ha comentado la posibilidad de sedación real llegado el caso del “dolor extremo” o “sufrimiento sin sentido”, por usar la terminología de algunos familiares y de los propios pacientes, se habla de tres posibles indicaciones teóricas que conviene aclarar:

1. Dolor físico intenso no controlable ni aliviado por otros medios, tanto médicos (farmacológicos) como no médicos.
2. Otros síntomas físicos (ej. disnea) intensos y no controlables tampoco por esos medios.
3. Angustia vital continuada y no controlada, sin que haya necesariamente sintomatología física grave. El objetivo en estos casos sería tanto acabar con la angustia, como evitar un final consciente que se prevé particularmente difícil. Esta es la indicación más controvertida y que merece más atención.

La angustia vital es síntoma, en no pocas ocasiones, de complejos problemas psicológicos, sociales y espirituales. La solución técnicamente más sencilla es la sedación definitiva, aunque también la más radical. Barbero y Camell nos recuerdan que “Algunos profesionales de la salud –probablemente un tanto academicistas y alejados de la experiencia real del sufrimiento humano- llegan a afirmar que el soporte emocional profesionalizado es tan sólo un objetivo extrínseco de los cuidados paliativos, no intrínseco y, por tanto, no prioritario, cuando se sabe que toda experiencia de sufrimiento se canaliza necesariamente por conductos y expresiones emocionales”.<sup>315</sup>

---

<sup>314</sup> SIMÓN P, ¿Cuándo un embrión humano es persona?”. *Humanizar*, nº 25, Madrid 1996, pp.12-13.

<sup>315</sup> BARBERO GUTIÉRREZ, J., CAMELL, H., *o.c.*, p. 173.

La angustia vital que sienten tantos enfermos no es una respuesta de escape sino de evitación ante lo que se supone que puede ser una amenaza para lo único que tiene que es la vida.

Otra dificultad de la se habla sobre todo en el entorno sanitario respecto al tratamiento individualizado de cada enfermo es cómo abordar el grado de sufrimiento humano que uno puede o está dispuesto a soportar y la exigencia moral que esto encierra. ¿En qué medida puede obligar un paciente con un pronóstico de vida de unos seis meses, en ausencia de sintomatología física importante, al equipo médico a una sedación definitiva en función de una angustia vital que dice vivir como muy intensa y prolongada? Puesto que el sufrimiento es un equilibrio entre lo que se percibe como amenaza y los recursos que se tienen para afrontarla, hasta qué punto tiene sentido que quienes atienden médica y psicológicamente al enfermo, ante la dificultad en disminuir esa amenaza, se trabajen los recursos, propios o ajenos al paciente, para evitar la angustia cuando en su vida no los ha ido desarrollando.<sup>316</sup> La pregunta es si compensa el esfuerzo o si es preferible, dado su fatal diagnóstico a corto plazo, pasar a un estado de coma en donde el paciente deje de sufrir y evitar así remover situaciones, relaciones, dificultades que hasta pueden agrandar su sufrimiento. El único camino es explorar detenidamente cada caso concreto sin teorizar, a priori, sobre cuál sea la mejor de las opciones.

Como ya se ha dicho, tanto el personal médico, como la familia (y por supuesto el paciente) están de acuerdo en que el enfermo es un ser autónomo, por tanto, ciudadano con derechos. La enfermedad disminuye las energías, pero esto no implica necesariamente la incompetencia psicológica (a la que aluden muchas familias acompañantes), o la incapacidad moral y/o legal. En este sentido, quienes acompañan tienen el deber de maximizar las condiciones de posibilidad del ejercicio de esa autonomía. Sobre todo, cuando a mayor intensidad de sedación, se necesita mayor grado de autonomía previo para toma esa decisión. Esta decisión, tanto por su trascendencia (abandonar el estado de conciencia) como por su carácter definitivo, necesita de un máximo de garantías de que responde a la voluntad y al mundo de los valores del paciente.<sup>317</sup>

Muchos familiares prefieren que el médico decida antes de verse “implicados” en una decisión que les sobrepasa y en algunos genera sentimiento de culpa. Pero se sienten confortados e implicados hasta el final en la vida del enfermo cuando se les anima a

---

<sup>316</sup> BAYÉS, R., ARRAN, P., BARBERO, J., BARRETO, P., Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Medicina Paliativa*, vol. 3, nº 3 (3r trimestre), Madrid 1996, pp. 114-121.

<sup>317</sup> BARBERO, J. CAMELL, H., o.c., pp. 173-174.

participar expresando lo que sienten y hablando de sus preocupaciones y del impacto que todo esto puede producirle al enfermo.

El concepto de sufrimiento emocional es complejo porque engloba aspectos cognitivos, afectivos y comportamentales. La persona se siente amenazada porque cree que no puede controlar esa amenaza y por el agotamiento de los recursos y de ánimos de que dispone. Esta angustia, cuando aparece, pone en entredicho el sistema de valores morales que han dado o dan significado a su vida. Este balance entre percepción de amenaza e incapacidad de recursos para afrontarla es lo que para algunos profesionales hace aparecer la experiencia moral de sufrimiento o angustia vital.<sup>318</sup>

Como forma de abordar esta angustia, en un ámbito cultural como el nuestro, en donde familiares y profesionales son más proclives a planteamientos protectores y paternalistas, a sedar más que a establecer relaciones más autónomas, reflexivas y maduras, de acompañamiento y soporte emocional, algunos médicos aconsejan seguir algún procedimiento para no llegar a justificar excepciones que no lo son: explorar la percepción del paciente sobre su propia situación (de manera que se produzca una relación de confianza, siempre terapéutica) que oriente el proceso de consentimiento y permita llegar así a una toma de decisión –la sedación- que no puede ser una norma general, sino una excepción. Las decisiones han de justificarse caso por caso, tras evaluar las condiciones del mismo y las consecuencias que se siguen.<sup>319</sup> Es decir que, en cualquier caso, la desaparición de la vida consciente de una persona sigue siendo una seria decisión moral que debería siempre ir precedida de un proceso razonado en el que se contemplen los criterios señalados.

Algunos profesionales manifiestan que son partidarios de la llamada “Doctrina del Doble Efecto”, como última medida ante el sufrimiento importante que padecen los enfermos que se encuentran en esta situación terminal. Esta doctrina consistiría en un acto médico por el que se administra a un enfermo terminal un tratamiento dirigido contra un síntoma o conjunto de síntomas físicos y/o psíquicos que provocan un gran sufrimiento, aun a costa de adelantarle la muerte, lo que ocurrirá con total seguridad en algunos casos y con alta probabilidad en otros.<sup>320</sup> O sea que un mismo tratamiento puede darse bien con fines eutanásicos o bien para aliviar el sufrimiento con un riesgo bastante elevado de provocar la muerte. Únicamente cambiaría la intención del personal sanitario

---

<sup>318</sup> COUCEIRO VIDAL, A., NÚÑEZ OLARTE, J.M., Orientaciones para la sedación del enfermo terminal. *Medicina Paliativa*, vol. 8, nº 3, Madrid 2001, p. 141

<sup>319</sup> *Ibid.*, p. 142.

<sup>320</sup> AZULAI TAPIERO, A., La doctrina del doble efecto y la eutanasia activa en la práctica de los cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*, Vol. 8, nº 3, Madrid 2001, p. 113.

que lo pauta. Pero en este caso y ante esta perspectiva, se puede interpretar que la sedación terminal lo que busca es el alivio de un padecimiento que es ya irreversible (refractario) y los efectos indeseables serían la pérdida de la capacidad de comunicación y la potencial disminución de una supervivencia, ya de por sí corta. En este sentido, la muerte no sería contemplada como un elemento indeseable de la sedación, sino como el resultado de la progresión de la enfermedad, porque la muerte aparecerá, con o sin sedación.<sup>321</sup> Es decir, no se trataría de una discusión entre eutanasia y sedación terminal, sino en tratar bien o mal a los pacientes, de buena y mala *praxis*.

El debate en torno a la sedación, la intencionalidad del médico y la autonomía del paciente junto con el papel de la familia muestran, una vez más, cómo esta realidad se va configurando y cómo se articulan problemáticas sociales con asuntos vitales. Pero, además, los procedimientos a través de los cuales se va institucionalizando una forma de poder, un espacio en donde la aparición de situaciones límite de vida y muerte configura determinados paradigmas de conocimiento, de vínculo de saber y poder, de articulación de formas de control social e incluso político. De ahí que, en la búsqueda de una bioética intercultural, tengamos que detenernos en estos procedimientos, actitudes, actividades de distintos agentes sociales en juego (enfermo, familia, sanitarios, gestión hospitalaria) relacionados con la enfermedad y con las relaciones sociales que su aparición lleva consigo. Los diferentes binomios de relación social: médico-paciente, médico-familia, médico-institución hospitalaria, paciente-familia, paciente-institución-hospitalaria, familia-institución hospitalaria, son realidades a través de las cuales se conforma, se reinventa e incluso se negocia este concepto de autonomía en cada momento o situación concreta o se replantea o configura el de dignidad humana.

### *Eutanasia/Dignidad*

Según Salvador Pániker, presidente de la Asociación pro Derecho a Morir Dignamente, en artículo publicado en el diario *El País* el 27-II-98 constata que para muchas personas el núcleo de la eutanasia consiste en que su aplicación no persigue matar, sino humanizar la muerte. El debate fundamental se centra precisamente en los términos “matar” o “morir”. Dentro de ellos está en juego el tema de la calidad de vida: la vida en su sentido estrictamente biológico no es un valor absoluto, sino que se revitaliza en función de otros valores como la libertad y la dignidad personal (lo que ocurre en esos

---

<sup>321</sup> PORTA I SALES, J., La doctrina del doble efecto y la eutanasia activa en la práctica de los cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*, Vol. 8, nº 3, Madrid 2001, p. 114.



casos conocidos de heroísmo por entrega a los demás, por defender las propias ideas o resistirse a lo que contradice nuestras convicciones).

Sánchez Torrado<sup>322</sup> profundiza en esta idea y habla de que una cosa es la apertura al valor de la vida en su sentido más integral y otra es la servidumbre hacia ella, hacia su dimensión exclusivamente biológica. No obstante, se trata fundamentalmente de indagar y resolver las causas que pueden llevar a pedir la muerte y buscar fórmulas eficaces para eliminar el sufrimiento y no tanto a la persona que sufre.

De manera general, las diferentes perspectivas sobre el asunto de la eutanasia coinciden en la necesidad de humanizar el proceso de morir y de evitar innecesarias e irracionales prolongaciones de tal proceso. En no empeñarse en la utilización de medidas terapéuticas carentes de sentido y de dar protagonismo al propio enfermo. Algunas visiones ponen mayor relieve en la decisión del propio enfermo y otras más confesionales en el derecho del enfermo a ser ayudado y escuchado para crear condiciones que le posibiliten asumir más humanamente la situación.

Desde el punto de vista exclusivamente clínico, López Azpitarte<sup>323</sup> habla de las condiciones biofisiológicas y sociales que aseguran una vida humanamente autónoma. Ello significa capacidad de independencia respecto a los demás, de conocimiento, de expresividad y de movimiento. Esto habría que valorar en el binomio calidad de vida y eutanasia.

Ni la persona vale menos cuando está enferma, ni la persona termina en la biología y se pierde en la inconsciencia. Thielicke<sup>324</sup> vuelve a retomar la distinción entre la vida biológica y la vida humana: cuando se dice que el médico tiene la obligación de conservar la vida, con ello no puede querer significar únicamente la vida biológica, sino también la vida humana. Y para que la vida sea humana se precisa al menos cierto rastro de *conciencia*. Sólo sobre la base de esta conciencia puede el ser humano hacer algo con su sufrimiento. Este sería el único motivo, según el autor, para negar que haya obligación de tener que conservar ilimitadamente la vida biológica incluso cuando ya se han apagado irreversiblemente la conciencia y la posibilidad de sufrir o cuando se esté vegetando por debajo del nivel humano como una especie de preparado orgánico.

También desde éticas humanistas, Diego Gracia en su análisis sobre los dilemas éticos que se plantean al final de la vida, en relación con la muerte digna, comenta: “Cuando

---

<sup>322</sup> SÁNCHEZ TORRADO, S., *La pasión de morir. Preguntas y respuestas desde la vida*. Ed. Biblioteca Nueva, Madrid 2001, pp. 63-66.

<sup>323</sup> LÓPEZ AZPITARTE, E., La eutanasia: aspectos éticos y pastorales. *Sal Terrae*, 1047 (2001), pp. 541-550.

<sup>324</sup> THIELICKE, H., *Vivir con la muerte*. Ed. Herder, Barcelona 1984, pp. 115-116.

un paciente quiere morir y pide ayuda en tal sentido, es porque vive en unas condiciones que considera peores que la propia muerte. Estas condiciones suelen deberse a marginación social o dolor físico. En ambos casos, la sociedad tiene la obligación de poner todos los medios a su alcance para evitar estas situaciones de marginación, que puedan llegar a ser tan grandes que hagan de la vida algo abyecto e insoportable. Una sociedad civilizada y decente no puede, pues, descuidar sus obligaciones de justicia y no-maleficencia con los enfermos y ancianos, hasta el punto de colocarles en situaciones que les hacen preferir la muerte, y después atender solícitamente esta petición”<sup>325</sup>.

## 9. Algunas reflexiones de los grupos de discusión y debate

De los debates que surgen entre profesionales sanitarios, familiares y algunos enfermos, aunque con algunos matices y asumiendo la obligatoriedad de analizar cada caso concreto, sí hay algunos aspectos que son asumidos por todos los agentes en cuestión:

Se reconoce el deber de respetar la autonomía del paciente, aunque en ocasiones existen conflictos entre éste y lo que se ha llamado el principio de beneficencia, sobre todo cuando el paciente rechaza el tratamiento porque no quiere vivir y no colabora con lo que aconseja el médico.

Existe conflicto respecto a cómo y en qué medida la familia y el paciente pueden o deben participar de decisiones sobre la conducta médica, sobre todo cuando no tienen competencias técnicas en la materia.

Necesidad de abordar la verdad y diseñar una estrategia de comunicación como pilar necesario para la relación médico-paciente y, en general, para la relación terapéutica. También esto es clave en el ejercicio de la propia autonomía del paciente, así como en el respeto a sus propios límites emocionales respecto a cómo abordar las malas noticias. La omisión de algunas informaciones, las actitudes paternalistas, el presuponer lo que el enfermo quiere sin preguntarle o sin esforzarnos en acertar con la pregunta, son actitudes que no ayudan en el proceso de deliberación y toma de decisiones.

Por otra parte, la llamada “conspiración del silencio”, que equivale más a un pacto del profesional con la familia para no informar al paciente y evitar así el manejo de la situación, trae más problemas que beneficios. Además de no hacer justicia al paciente

---

<sup>325</sup> GRACIA, D., et al., *Morir con dignidad. Dilemas éticos al final de la vida*. Ed. Doce Calles, S.L., Aranjuez (Madrid) 1996. p. 136.

y a su propia autonomía, esto incrementa su soledad y puede que incluso entre a formar parte de ese juego, porque tampoco quiere molestar con preguntas difíciles y se aísla.

Importancia del lugar en donde se prefiere morir. Algunas personas priorizan la asistencia técnica y prefieren el hospital porque les da más seguridad. El diálogo en estas situaciones exige evaluar las necesidades y preferencias del propio paciente junto con la posibilidad de asistencia en el domicilio.

El avance en los fármacos hace que se vuelva a retomar la idea de la excesiva medicalización de los cuidados paliativos y la invasión de la “tecnociencia”. Se da con frecuencia esta situación paradójica en la que por un lado se abandona al enfermo en su soledad porque no sabemos qué hacer y le condenamos al silencio, o por otro se realiza un esfuerzo médico en prolongar el estado de agonía retardando el momento inevitable de la muerte gracias a una sofisticada tecnología. Es la “muerte burocratizada” de la que hablaba P. Ariès. La opinión más unánime frente a esta realidad es que se trabaje en grupos interdisciplinarios (profesionales de la medicina especializados, de la psicología, de enfermería) que analicen cada caso y exploren qué es lo que de verdad le interesa al enfermo.

No existe una separación drástica entre lo que podemos entender por dignidad en la muerte y la que se piensa que se ha tenido en la vida. O mejor, la dignidad de la muerte tiene que ver con la dignidad en la vida, es decir, con los procesos a través de los cuales humanizamos los últimos momentos. Sería un error que, al medicalizar la muerte, la redujéramos a un problema técnico y farmacológico y la despojáramos de lo que supone como drama íntimo y existencial. En este sentido, el enfoque antropológico y personalizado se aproxima a la experiencia de sufrimiento, de dolor o muerte como experiencias vitales vividas que reflejan experiencias de toda una vida.

Urge reflexionar de nuevo sobre el hecho de que la vida no es un valor absoluto. En todos los grupos de debate aparece el valor y el sentido de la vida. Esto significa revisar y replantear cuestiones éticas que tienen que ver con técnicas de prolongación del sufrimiento cuando vivir ya es una carga insostenible. Este enfoque tiene relación directa con lo que hemos llamado “aprendizaje de la dignidad”.

Es evidente que la enfermedad terminal afecta no sólo al individuo enfermo sino también a la familia. Esta también tiene miedos, silencios... y hay que atender sus necesidades y expectativas. El enfermo es la persona y todo lo que ésta lleva consigo.

Además de la familia, hay otros grupos de personas que entran en juego y que es necesario atender: los propios profesionales, personal sanitario, cuidadores... que

tienen que asumir la propia muerte y la de sus seres queridos y desde cuyos posicionamientos afectan e inevitablemente influyen en el estado emocional del paciente y en cómo afronta sus últimos momentos. La educación a profesionales en estos temas y en los aspectos de acompañamiento de manera integral es de vital importancia. Los profesionales acusan esta carencia técnica y lo poco que han trabajado, a nivel personal, sus miedos y prejuicios.

Es importante planificar y evaluar constantemente los cuidados al enfermo cuando regresa al domicilio. El personal de enfermería sabe especialmente que hay que planificarlo y prepararlo con delicadeza y prever posibles inconvenientes, dudas, facilitar contactos telefónicos que dan seguridad a la familia, control de posibles síntomas... Esto reduce mucho la ansiedad de la familia y del enfermo y, además, evita que el paciente vuelva a ingresar por urgencias ante cualquier pequeña incomodidad o síntoma. Normalmente, si el enfermo sabe que su situación en el domicilio está controlada (y esto se prepara ya en el propio hospital) y existen adecuados canales de comunicación, prefiere irse a su propia casa.

Junto con la comunicación, el tiempo es otro indicador clave y de vital importancia que aparece en todos los grupos de debate. Cuando el enfermo “se aburre” y el tiempo se le hace eterno, es muy probable que al día siguiente te diga que no puede más, que está deprimido, que quiere morirse...que esto no tiene solución. Por eso, tanto si está en el hospital como si se va a su domicilio, los cuidadores son conscientes de que planificar el acompañamiento o el cuidado significa incorporar esta vulnerabilidad, esta fragilidad que está siempre al acecho y que hace que se tenga que estar atento a la irrupción de necesidades nuevas. Trabajar esta vivencia subjetiva del tiempo en el enfermo, que no coincide con la vivencia del tiempo en los “sanos”, y que suele ser variable, es un factor crítico en las tareas de acompañamiento. De hecho, ante esta variabilidad no pocos sanitarios piensan que “no hay quien entienda a este enfermo, hoy parece que está más animado y te dice una cosa y mañana parece otro distinto”. Y así se le abandona pensando que, con esta lógica, quizá mañana esté mejor. Pero no se interpreta esto como un indicador de alerta y de transición hacia una etapa posible de silencio y de aislamiento.

Surge la pregunta sobre cómo saber si realmente el síntoma que aparece, o los síntomas que en el transcurso de la enfermedad van apareciendo, se pueden aliviar o no fácilmente. Los familiares preguntan por esto porque sienten que también le preocupa mucho al enfermo. Pero no hay ninguna teoría cerrada sobre esto ni sobre cómo cada profesional lo “negocia” con el paciente y la familia. “A veces se deja que

todo suceda como de forma evidente y natural, comenta un médico, y se decide según se vean las reacciones o la angustia del paciente y sus familiares”.

La sedación, en relación al posible dolor o sufrimientos intensos, es otro tema de reflexión y diálogo en los grupos de debate. En la reflexión ética se habla sobre quién es el que se beneficia realmente con la sedación, si el paciente o la familia. La respuesta es los dos. Es algo asumido por parte de todos los profesionales. Como comenta Porta i Sales, “el equipo médico se interesa por el beneficio del paciente pero sin descuidar la incertidumbre y el dolor de la familia, cuyos intereses también han de ser escuchados y atendidos. El equipo médico es responsable del proceso que se sigue en la toma de decisión de la sedación. El cuidar todos los elementos del proceso de la toma de decisión nos ayudará a entender si la decisión es buena o mala<sup>326</sup>.

Un tema de difícil manejo es “lo de mantener la esperanza”, comentan profesionales y familias. Lo preguntan los enfermos: “¿Qué razones tengo yo para esperar? ¿Qué significan que las cosas irán mejor? ¿Qué hago yo mientras espero y a qué? Es para volverse loco... Y encima tengo que aparentar que no lo estoy... Si pudiera morir de repente y sin enterarme sería lo mejor... y ya está. Esto es preferible a cualquier espera cuando ya no hay nada en qué esperar...” Son algunas de las frases que sueltan los familiares hablando de sus enfermos y que comparten del todo: “tienen razón y no sabemos cómo manejar esto”.

Surge sistemáticamente y en todos los grupos la cuestión sobre cómo evaluar la competencia de un paciente para la toma de decisiones. En la práctica, y ante la falta de un ordenamiento claro, la capacidad de una persona se mide por dos criterios complementarios que los médicos utilizan siguiendo orientaciones extendidas entre los profesionales: el entendimiento y la voluntad. Pero no se establecen los grados, los estándares y los protocolos y cómo se miden, dejándolo a juicio de los profesionales<sup>327</sup>. En algunos servicios el médico se ve obligado a valorar sin demora posible la competencia de sus pacientes (ej., servicio de Urgencias), pero carecen de guías claras sobre la manera de hacerlo adecuadamente. No es lo mismo un diagnóstico de una enfermedad que evaluar la competencia para tomar decisiones sanitarias. No obstante, los profesionales de la salud ya han venido haciendo desde siempre estas evaluaciones de competencias basándose en la experiencia clínica, la prudencia y el sentido común.

---

<sup>326</sup> PORTA I SALES, J., Sedación en cuidados paliativos: reflexiones éticas. *Acta Bioethica* 2000, Año VI, nº 1, Santiago de Chile, pp. 80-89.

<sup>327</sup> SIMÓN LORDA, P. et al., La capacidad de los pacientes para tomar decisiones. *Medicina clínica*, vol. 117, núm. 11, Barcelona 2001, p. 421.

Y, por lo general, las decisiones de los profesionales y su criterio han sido bien acogidos por los familiares.

Una cuestión sobre la que tampoco existe total claridad es sobre el papel que debe tener la familia del paciente en la evaluación de la capacidad de éste. En este sentido, resulta fundamental contar con algún familiar que pueda ser el representante del paciente. A veces se buscan mediaciones en los Comités Asistenciales de Ética<sup>328</sup>.

## IX CONCLUSIONES

*“Por haber vivido tanto tiempo y haber dejado a mis espaldas tantas personas, a estas alturas sé que los muertos pesan, no tanto por la ausencia, como por todo aquello que entre ellos y nosotros no ha sido dicho”* (S. TAMARO, *Donde el corazón te lleve*. Seix Barral, Barcelona 1996, p. 17).

### 1. Consideraciones generales

No hay un único modelo de actitud ante la muerte que pueda proponerse para que ésta pueda ser vivida de forma humana y digna. Ya se ha empezado a hablar de “vivir la propia muerte”. Probablemente vivir la vida hasta la muerte con dignidad tenga que ver con vivir la muerte apropiada, la de cada uno, la que pertenece al propio carácter, distinta de la otra, de la muerte eludida, negada, buscada o absurda.

El “otro” no es un “suceso” que hay que entender, sino una persona que busca acogida y reconocimiento. La muerte cercana coloca a la persona delante de su propia vida y le confronta con su vida personal. El significado que descubrimos en nuestra vida difiere de una persona a otra, pero incluso puede variar dentro de la misma persona según el momento y la situación. El significado no es un dato, algo dado, sino algo que hay que descubrir y, como casi todo descubrimiento, la búsqueda es más importante que el hallazgo.

No es posible dar respuestas satisfactorias y definitivas. Sí es posible ampliar las perspectivas que relacionen la complejidad de la vida humana, especialmente cuando se siente amenazada, las dificultades que plantea la toma de decisiones y el problema

---

<sup>328</sup> *Ibíd.*, p. 424.

de la dignidad. Aprender a morir, acompañar y ayudar a morir, es también aprender la dignidad.

Más que “leyes” (término demasiado ambicioso), podemos decir que se encuentran ciertas regularidades en el proceso de morir. Por ejemplo, la persona enferma busca de alguna manera la “causa” de la enfermedad. Más que algo natural, parece que la muerte sigue siendo un “accidente” de la vida. En el principio de la enfermedad, son pocas las personas que te dicen “es que nos tenemos que morir de alguna manera”. En el primer diagnóstico se busca saber qué es lo que ha pasado, qué ha fallado en el cuerpo y por qué. El primer diagnóstico causa un gran impacto. Por esto es importante cómo se dice y saber qué es lo que la persona enferma interpreta de lo que el médico le está diciendo.

Todo diagnóstico produce un cambio radical en la vida de los pacientes y sus familias. Trabajar todo este proceso es clave para abordar la dignidad en el proceso. Cuidar los aspectos relaciones, sociales, familiares, etc. pertenece al mundo de la salud tanto como los tratamientos farmacológicos. Todavía queda mucho por hacer en este campo. El patrón técnico-médico ha invadido el resto de los aspectos que, en esta fase de la vida, son extremadamente importantes.

Todas las personas, de alguna manera, sienten la necesidad de narrar su vida. Incluso algunas que hablan poco o te dicen “prefiero no hablar, no tengo nada que decir”, reconocen en esto una actitud agresiva contra ellas mismas, no deseada aunque decidida. Lo hacen por enfado, por no aceptar, por culpabilidad de lo que sea... Saber acompañar en silencio es importante. Al final, la tendencia es a contar. Algunas personas descubren que han tenido vida y han vivido cuando la han narrado. Este fue un descubrimiento importante. La palabra crea realidad y sentido. La lágrima que más pesa es la que no se llora. Contar, narrar, es un proceso profundamente liberador.

Arreglar temas pendientes, saber cómo queda la familia tras su muerte, son temas que vertebran en esos momentos la esperanza del enfermo. Cuando el siguiente paso en el guión de la vida es la muerte propia, la esperanza se desvía hacia las vidas ajenas, las que han significado mucho en su vida. Cerrar estos “asuntos” es clave para hablar de dignidad.

El objetivo prioritario que se planteaba era ampliar la noción de dignidad, personalizarla, aprenderla con cada nuevo encuentro, con cada paciente. Aportar otro tipo de “racionalidad” a los problemas éticos, de manera que la bioética nunca sea una disciplina cerrada. Incorporar lo contextual y lo diferencial como forma de enriquecer la

ética racional y del discurso. En este sentido, la hipótesis no es una hipótesis “autocumplida” de antemano. La importancia de cada relato concreto hace que nada se cumpla del todo y que nada se cierre del todo. Seguramente, lo que más se pueda universalizar no sean valores, tampoco una forma de entender la libertad y la autonomía, sino esta disposición a narrar, este sentimiento que se despierta cuando la persona se siente escuchada, no juzgada, reconocida, porque experimenta con otra hondura que su vida ha sido “válida”.

Algunas aportaciones y aprendizajes del contacto con las personas moribundas podrían ser:

Dentro del entorno social y cultural en el que la persona se desenvuelve y a pesar de condicionamientos familiares, prejuicios sociales y sistemas de salud, todas las personas, en mayor o menor intensidad, quieren tener parte en el proceso de su enfermedad y de su muerte. Morir es algo único, personal e irrepetible. El protagonista es aquí el ser humano, y ni él puede ignorarlo ni otro puede privarle de serlo. En todas las historias que se muestran cada persona quería ser partícipe de alguna manera. Incluso en el relato de Sara, que tenía miedo a tomar decisiones porque cada decisión tomada en su vida lo interpretaba como fracaso, también se descubrió una persona que deseaba ser protagonista de su vida y descubrirse que ella era importante, más allá del acierto o desacierto de sus decisiones.

La dignidad significa que uno tiene el derecho a vivir y decidir sobre su propia vida y, por lo tanto, conocer esta verdad. Los límites al conocimiento de esta realidad únicamente los puede poner la propia persona enferma. Profundizar con delicadeza en lo que el enfermo quiere saber, sus razones, sensibilidades y respetarlo es de vital importancia. No procede hablar de esta “verdad” cuando nos conste que el enfermo no quiere hablar, ni saber o es incapaz de soportarla. Ciertamente, una mala noticia es siempre una mala noticia, pero hay muchas formas de darla. Decir la verdad al paciente no es una acción, es un proceso en el que protagonista es el propio enfermo y la tarea de los profesionales es explorar hasta dónde quiere conocer. Hemos conocido el caso de Miguel, 54 años, cáncer de páncreas: “me dicen que luche como si esto dependiera de mí, ¿qué es luchar?” No quería saber más de lo que sabía, prefería vivir como si la enfermedad no fuera con él y comenzó a estudiar para obtener el carnet de patrón de barco.

A la vez, estamos en un entorno cultural en el que es excesivamente frecuente la “conspiración de silencio” en torno al enfermo por parte de familiares, profesionales



sanitarios, amigos. Esto suele ser una de las fuentes de soledad e incertidumbre del propio enfermo. Los miedos de unos y otros bloquean y hacen suponer, erróneamente, que nadie quiere o es mejor no hablar de ello. Hablar de estas preocupaciones ayuda a aceptar la vida y la muerte y puede ser una experiencia muy enriquecedora, no sólo para la persona enferma, sino para la propia familia que tiene que enfrentarse a un futuro duelo. Quizá más que ayudar a morir sería más exacto decir que se puede ayudar a la persona a vivir hasta que muera. Hasta el último momento, los propios enfermos te enseñan que es posible descubrir posibilidades nuevas.

Esta “conspiración del silencio” afecta al 80 por ciento de las personas con las que he establecido relación y también a sus familias. El caso citado de Isabel, 32 años, profesora de matemáticas, fue uno de tantos. Ella sabía y sus padres sabían. Todos eran conscientes de la gravedad de su enfermedad, aunque no se hablaba de esto. Este tipo de “conspiración” sufre también transformaciones y va evolucionando y desbloqueándose en el transcurso de la enfermedad.

Aprender la dignidad significa crear espacios en donde recuerdos hirientes del pasado puedan aflorar y ser sacados a la luz. Puede ayudar a pacificarse con uno mismo. Seguramente la experiencia más contundente para muchos enfermos sea sentir la necesidad de estar en paz y de que te permitan morir en paz. El señor Hugo, ecuatoriano de 65 años, necesitaba abrir sus heridas, manifestar que estaba enfadado con la vida, pero quería morir con ellas abiertas. “Siempre he sido tozudo y me cuesta perdonar ciertas cosas”, me decía. Y quiso terminar así, como él había sido.

La mayoría de las personas me han expresado explícita y reiteradamente que quieren que a su alrededor no haya problemas, que no discutan los familiares... y se hacen especialmente sensibles ante esto. Esto pertenece al 90% de los casos estudiados. Sólo un 10% no lo valoran tanto y asumen que, “puesto que hemos discutido toda la vida no podía ser esta la excepción”.

Otros se percatan de que verdaderamente hay algunas cosas inacabadas e incompletas y quieren expresarlas, o te piden que llames a algún familiar para que venga o te insinúan que hay otros que mejor que no vengán, y quieren que se respete esto. Pero no sólo sentimientos profundos, también cuestiones prácticas de herencias o “recomendaciones” buscan, de manera explícita o simbólica, ser expresadas.

La mayoría de los enfermos en algún momento del proceso de su enfermedad te insinúan o te repiten que ya no van a “salir de esta”. Muchos profesionales se encuentran cada día frente a esta cuestión y no todos, confiesan los propios profesionales, están

preparados para responderla sin causar algún daño al paciente. La vida puede ser muy difícil en sus momentos finales. A los problemas biológicos y de deterioro físico se unen los emocionales y sociales, también de difícil manejo.

De manera general, toda persona sufre cuando siente su vida dependiente, amenazada y sin recursos para afrontarla. La amenaza generalizada surge del dolor, la soledad, la sucesión de pérdidas, en algunas personas el sentimiento de culpa, el no saber qué va a pasar con sus seres queridos, la sensación de inutilidad y de vacío.

En todas las personas sin distinción, de la calidad de la comunicación depende el incremento, intensificación o prevención del sufrimiento. Se deberían crear condiciones para que la persona no se sienta juzgada ni marginada, sino escuchada, entendida y apoyada en el reconocimiento de lo que más le atormenta. Esto ha sido especialmente trágico en las personas que morían de SIDA. En nuestras historias, Ernesto fue uno de tantos casos en los que la comunicación con la persona que había querido tanto y que no estaba cerca era tan importante, que se negaba a morir sin haber vivido este encuentro de nuevo.

Lo mismo ocurre en la relación con profesionales y cuidadores. La verdad en estos momentos es lo que la persona enferma siente, porque la verdad pertenece no tanto a quien la sabe sino a quien la padece. El silencio, la mirada, el tacto, la presencia sin prisas, tienen un peso superior a las palabras en estas situaciones. Los mensajes verbales y no verbales que den seguridad y confianza facilitan la sensación de control y disminuyen la angustia.

Existe una tendencia natural muy extendida que es adoptar actitudes paternalistas, con lo que se le arrebató la autonomía y la capacidad de decidir en estos últimos momentos. Luis, en nuestro relato, estaba tan arropado y protegido por su madre y por el equipo de profesionales que vivía de manera angustiada y reproducía lo que había sido su vida de “niño obediente” contra lo que ahora se revelaba. Se revelaba contra “no entender” y contra lo que había sido su fe, que en estos momentos no le ayudaba a dar sentido y centró sus esfuerzos en morir de una forma “estéticamente bella”, pensando en lo que dirían de él tras su muerte, en cómo le recordarían, porque no sabía cómo manejar los sentimientos contradictorios que tenía.

Los mismos profesionales reconocen que sería más conveniente, ante la pregunta “¿Me estoy muriendo?” no responder con un sí o un no, sino saber por qué hace esa pregunta. La dignidad tiene que ver con trabajar entre todos, enfermo, familia, profesionales, la

respuesta a esa pregunta. Esto ayuda a paliar el sufrimiento y alcanzar una posible aceptación de la situación.

No descuidar a la familia es fundamental. No sólo porque los parientes también sufren, sino porque la adaptación del enfermo a su situación dependerá en gran medida de la entereza con que éstos afronten los acontecimientos. Un factor decisivo, según muestran las conversaciones con todos los enfermos, es el apoyo y el rol que juega la familia. Demasiadas veces, cuando ves a los pacientes por la mañana temprano y te dicen que han dormido mal, añaden que no es tanto por el dolor que han padecido, sino porque han discutido o les preocupa algo que ha ocurrido en la familia.

La mayoría de los médicos reconocen que no se han atrevido a mirar de frente a la muerte, a pesar del lugar donde les coloca su profesión. El recurso es siempre refugiarse en el lenguaje técnico y en una relación asimétrica de médico-paciente donde no existe “amistad médica”. Esto suele ser consecuencia de lo que se ha llamado muerte “tabuizada” y escamoteada.

Las narrativas y casos estudiados no permiten segmentar datos o analizar tendencias significativas que tengan que ver con diferencias entre sexos, ocupación laboral o estatus social a la hora de enfrentarse a la muerte. La diferencia depende más de características de la personalidad y del entorno social y familiar que acompaña al enfermo. De forma general, sí parece haber más conexión entre el grado de soledad de la persona y el nivel de ansiedad o tristeza con la que afronta la muerte. Parece que, si bien existe un dolor por lo que se deja (familia, amigos...) duele más la experiencia de no dejar nada, que es donde la soledad se hace más difícil.

La relación entre el proceso de morir y creencias tampoco está muy clara. El enfermo se centra más en hablar de su vida, de “lo que dejan atrás” y del proceso o estado avanzado y doloroso de su enfermedad más que del contenido de la creencia o del más allá de la muerte. Salvo casos aislados, la religión no parece ser un gran indicador o predictor sobre ansiedad o miedo ante la muerte. En muchos momentos existe rebelión contra Dios. Sobre todo, en nuestra cultura occidental, se pasa del Dios que castiga al Dios castigado.

La religión se mezcla con elementos mágicos, como si fuera una técnica, y adopta manifestaciones muy pragmáticas (se intensifican las oraciones, las devociones, las promesas, etc.). Esto se da en la mayoría de los que se confiesan creyentes. En este sentido, se puede decir que “protege contra el desorden mental y hace del límite algo

más llevadero que un abismo mortal”<sup>329</sup>. Todo apunta a que la religión, en su intento de aproximarse a esta realidad desde otros paradigmas, tampoco ha sido muy afortunada en este empeño. La creencia no evita el vacío, la sospecha, la desolación con la que muchos seres humanos, también creyentes, viven la propia muerte.

## 2. Sobre cuidados paliativos.

La filosofía de cuidados paliativos sostiene un ideal de “buen morir” que supone una muerte libre de dolor y sufrimientos físicos, que la persona esté informada de su situación de salud y su pronóstico, que la muerte sea aceptada y que no resten conflictos personales o asuntos por resolver, que el paciente esté rodeado de familiares y amigos y que el final de la vida sea percibido como un momento de crecimiento personal, acorde a las preferencias del paciente. La esfera privada e íntima del paciente, su historia, sus emociones y sus relaciones familiares, se configuran como un espacio de intervención profesional, como un modelo de atención que incluye aspectos psicológicos, sociales y espirituales.

McNamara sugiere acertadamente que los profesionales de cuidados paliativos han construido una noción pragmática de la ideología del “buen morir”<sup>330</sup>. Es la que se concentra en una buena atención médica y en el control de los síntomas físicos. Intenta ajustar las expectativas difícilmente alcanzables de la propuesta de una muerte idealizada y la realidad cotidiana del trabajo en los servicios de salud. El acento puesto en el control sintomático afirmaría la relevancia médica de la disciplina y la rutina de los cuidados en detrimento de la atención “integral” (psicológica, social, espiritual).

Otros autores, como Seymour<sup>331</sup> o Timmermans<sup>332</sup>, analizan las nociones de “buen morir” o de “muerte digna” y cuestionan la imagen de la tecnología como elemento “deshumanizador” en la gestión del final de la vida. Establecen que la literatura sobre el “buen morir” constituye una crítica de la muerte hospitalizada y medicalizada caracterizada por la pérdida de elección individual y autónoma, la separación de la familia y de las relaciones (muerte social), la falta de conocimiento sobre el pronóstico y

---

<sup>329</sup> SÁDABA, J., *Saber morir*. Ed. Libertarias, Madrid 1991, p. 19.

<sup>330</sup> McNAMARA, B., Good enough death: autonomy and choice in Australian Palliative Care. *Society Science Medicine*, v. 58, n. 5, 2004, pp. 929-938.

<sup>331</sup> SEYMOUR, J., Revisiting medicalization and “natural” death. *Society Science Medicine*, v. 49, n. 5, 1999, p. 961.

<sup>332</sup> TIMMERMANS, S., Resuscitation technology in the emergency department: towards a dignified death, in *Sociology Health Illness*, v. 20, n. 2, 1988, pp. 144-167.

la prolongación de la agonía por medios técnicos. Existe una especie de reificación de “muerte natural” presente en esta literatura que establece la distinción entre tecnología y lo que es naturaleza humana, y muestran que más que su minimización o su total ausencia, es la forma en la que los pacientes y los familiares perciben el sentido del uso de estas tecnologías lo que en realidad determina las representaciones de la muerte.

En línea con estos trabajos, nuestros relatos muestran que cada vez más el concepto de “buen morir” se “negocia” constantemente en cada situación concreta dada, por tanto tiene características de contingencia a cada situación en la que éste se revisa con los agentes involucrados. Cada vez se valora más la voluntad de los pacientes, la situación familiar, etc. que hacen que el distanciamiento entre esa pretendida muerte natural y la otra, la invasiva y tecnológica, se vaya acortando.

### 3. Los profesionales sanitarios.

Con la extensión de la anestesia en la práctica médica se generó un cambio de mentalidad colectiva con respecto al dolor, que deja de verse como algo inexorable, a la par que el umbral de tolerancia al mismo va decreciendo conforme se extiende el uso de productos analgésicos. Cada vez más el sufrimiento pierde todo significado cultural o moral para tornarse un sin sentido. Todo profesional entrevistado te dice que “sufrir ya no tiene sentido y el dolor se puede controlar”.

Los propios médicos manifiestan que en la actualidad se ha disminuido este umbral de tolerancia al dolor. De hecho, confiesan que tienen más problemas con la comunicación con el paciente, con conocer qué es lo que de verdad tiene en su mente y enfrentarse con el tema de la muerte que con el control del dolor. El profesional reconoce que comunicar no depende sólo de lo que se dice, sino de saber realmente lo que le pasa al que lo escucha, y esto es un asunto muy distinto a transmitir información.

Respecto a “decir la verdad”, lo más acertado sea probablemente admitir que la pregunta esté mal planteada, puesto que no existe en realidad un “saber” ni una ignorancia absoluta. Los familiares quieren saber plazos y fechas sobre el desarrollo de la enfermedad y posibles desenlaces. Esto es un pronóstico de mucho riesgo. Hay una información que compartir y una serie de cuestiones que probablemente ni el médico ni el enfermo pueden responder. Lo que el enfermo peor soporta es que le traten como un menor de edad y, por supuesto, la mentira, porque su mente está dando vueltas y de alguna manera sabe lo que está pasando. Curiosamente, algunos pacientes no quieren

saber, sin embargo, nadie quiere que se le engañe. Esto tiene nefastas consecuencias para todos. Los propios profesionales reconocen que no deben entrar en estos juegos pero que también tienen que revisar sus actitudes y ansiedades hacia la muerte.

Los profesionales consultados en Unidades de Cuidados Paliativos y servicios de oncología saben que la información debe ser dosificada: hay que valorar y tener en cuenta lo que el enfermo desea saber, aunque tiene dificultad para manejar el concepto de “esperanza” cuando ya el recuperar la salud física es inviable. Sí hay acuerdo en que no es el ideal que el enfermo desconozca absolutamente su situación, puesto que este hecho puede volverse contra el propio enfermo, intensificando sus angustias y su soledad.

Pienso que la recomendación clave en esta materia no se expresa en términos de conocer o desconocer la verdad médica, sino en la forma de relacionarse con el enfermo y acompañarle en el trance de su enfermedad y su muerte. Más allá del conocimiento de su enfermedad, llega un momento en que el enfermo no quiere estar solo, o no quiere que rehúyan su mirada o ignoren sus preguntas, o quizá quiera hablar sobre la angustia que provoca la palabra “muerte”. Este diálogo personal y auténtico con el paciente es el mejor indicador de “verdad” de la situación porque señala qué información debe ser compartida y cuál es el momento para ir comunicando según qué cosas. En realidad, el modelo médico es hoy día la estructura metafórica más usada porque el mito de la infalibilidad médica sigue jugando su rol. Los pacientes, de entrada, se “abandonan” a este modelo. Sólo en otros momentos, en muchos casos ante una mala relación con los profesionales, buscan otras alternativas.

Las estructuras hospitalarias no siempre ayudan en esta tarea. Cada vez más el hospital es un lugar de paso rápido, de cura rápida, donde es difícil fomentar o detenerse un tiempo en la vivencia de la enfermedad y del sufrimiento por el propio enfermo. Sigue siendo tarea ardua reformular el concepto de “enfermedad terminal” o “cultura de la muerte” de manera que no tengamos que mirar para otro lado. Algunos acompañantes de enfermos, con la mejor de las intenciones, intentan abrir nuevas vías. En nuestros relatos, Irene (45 años) entendía que la dignidad era morir en paz, “estar en paz contigo misma”. Sentía culpa por su cáncer de pulmón y por haber sido fumadora sin oír consejos de nadie. Alguna amiga le hablaba de la muerte como apertura a otras vidas. Pero, como en otros tantos casos, las comparaciones de muerte con “nuevo nacimiento”, “proceso de crecimiento”, etc. no parecen haber modificado o fomentado de manera general algún cambio en otra dirección. Crecer, nacer, son experiencias que

abren a nueva vida. En nuestra cultura, no ocurre igual con la imagen de absoluta finitud, término total, que provoca la propia muerte.

Estudios como los de Kübler-Ross o Sporken<sup>333</sup> han arrojado luz sobre los procesos de deshumanización en los grandes hospitales. De estos conocimientos se habla en algunos congresos y algunos círculos médicos, pero en el conjunto de la praxis médica no se ha integrado suficientemente (“falta de tiempo”, “ese no es nuestro trabajo”, “lo nuestro es curar”), y todavía más de la mitad de profesionales sanitarios consideran que está bien que esto esté ahí pero no es parte de su práctica o profesionalidad médica. Según la mayoría de los médicos, se considera más urgente que los centros hospitalarios posean las últimas novedades en los equipamientos médicos que el que se organicen los equipos médicos de tal manera que el enfermo pueda entablar una comunicación humana con el personal sanitario, trabajar la información y comunicación con la familia a otros niveles o atender al familiar enfermo o relacionarse con él. A la mayoría de los profesionales sanitarios les sorprende incluso que se les pregunte esto. Sigue siendo todavía difícil introducir estos aspectos interrelacionales en el marco hospitalario como parte de la salud integral y de la calidad de vida y trato digno al paciente. Tampoco se trabaja la experiencia que el enfermo tiene de lo que le está pasando y la relevancia que le otorga.

Un buen grupo de profesionales también considera que tiene actitudes de defensa porque les cuesta asumir el llanto, la intolerancia o la tristeza del paciente. Esta intolerancia lleva a sedar y tranquilizar al enfermo con fármacos en lugar de asumir la difícil tarea de generar cercanía e interés por compartir esos momentos.

De los 50 médicos entrevistados con experiencia en procesos de enfermedad terminal o de Cuidados Paliativos, nadie ha expresado ningún pesar con algún paciente por administrar fármacos paliativos que han podido adelantar su muerte. En cambio, sí se ha dado el proceso contrario. Más de la mitad expresan que a veces han hecho sufrir a algunos pacientes de forma injusta e innecesaria por conductas médicas que han alargado la vida inútilmente, por temor a la toma de decisiones, no saber cómo plantearlo a la familia o por seguir pensando en la muerte no como algo natural, sino como un fracaso.

---

<sup>333</sup> KUBLER-ROSS, E., *On Death and Dying*. Ed. McMillan, New York 1969, o *Questions and Answers on Death and Dying*. McMillan, New York 1997. También SPORKEN, P., *Ayudando a morir*. Ed. Sal Terrae, Santander 1978.

#### 4. El enfermo terminal

El sufrimiento que produce todo dolor es a la vez el producto de un contexto y se encuentra íntimamente ligado con la socialización de la propia persona y con la relación que tiene con la familia y el entorno. Entre el estímulo que lo provoca y el dolor experimentado existen numerosos filtros que hacen que este se perciba con diferentes intensidades: la actitud de las personas que están cerca, su interés por vivir, cómo haya valorado la experiencia de su vida, etc. Esto hace que cada persona experimente la enfermedad de una determinada manera. Pero, en cualquier caso, el dolor añadido provoca una metamorfosis que hace que se altere la relación con el propio cuerpo (a veces le cuesta mirarse y reconocerse) y con el entorno (tampoco se ve reconocido como quien era antes en la mirada de los otros). Los efectos de la enfermedad, la quimioterapia, el sida hacen mella en el cuerpo. Desaparece el cuerpo y es en el cuerpo, y no en el pensamiento donde habita toda la vida que tenía.

No se puede pasar por alto este contexto en el que se vive el dolor. La reacción (queja, estoicismo, etc.) varía en función de las circunstancias y de quienes le rodean. El ambiente y los períodos temporales (día/noche), si está o no acompañado, inciden en el modo como asume y reacciona ante el dolor. Las actividades y el entretenimiento siempre ayudan porque distraen la atención sobre lo mismo de siempre, mientras que la inactividad y el ocio, durante el cual termina centrando su conciencia en su infortunio y rumiando el pensamiento, lo agravan.

La diferencia conceptual entre sentido y conocimiento es fundamental si coincidimos en señalar la necesidad de una perspectiva diferente de la noción de “experiencia”. Conviene insistir en que la experiencia de algo no se puede reducir a su conocimiento, aunque éste esté integrado de forma muy significativa. No es el conocimiento de la enfermedad (*disease*), sino a su sentido a lo que apunta la experiencia (*illness*)<sup>334</sup>. Un mismo acontecimiento (la enfermedad) activa preguntas de diferente naturaleza: unas reclaman conocimiento (¿qué ha causado esto?, ¿cómo es?) y otras que demandan significado (¿por qué a mí?, ¿por qué ahora?). Tan importante es esto, que cuestiones de conocimiento y cuestiones de sentido implican el recurso a articulaciones ideológicas diferentes<sup>335</sup>. Los discursos y construcciones sobre la dignidad tienen que ver con estos

---

<sup>334</sup> PAZOS GARCÍANDÍA, A., *Conceptos clave de antropología médica en Terapia Ocupacional*. Ed. Síntesis, Madrid 2015, p. 35.

<sup>335</sup> *Ibid.*, p. 41.



posicionamientos. Ante el mismo conocimiento de una realidad de enfermedad terminal, una persona puede querer seguir viviendo hasta el final porque entiende que vivir es lo único que tiene y hay que luchar contra la muerte, y otra encuentra sentido en “dejarse llevar” y aceptar lo que es inevitable, porque para ella esto es aceptar la vida y la muerte con dignidad.

“No hay acontecimiento –escribe Paul Ricoeur- más que para quien puede narrarlo, hacer memoria de él, crear archivo y relato”<sup>336</sup>. Cuando una persona narra su vida y otra la escucha, u otras la leen, la persona siente que existe: se siente. Quizá este sea ya un argumento que, por sí solo, valide la narrativa. El enfermo recuerda mucho, vive del pasado. Escuchar sus historias les ayuda a abordar la necesidad de sentido.

Los síntomas que más frecuentemente causan problemas en su manejo son el dolor, la náusea, el estreñimiento y las dificultades de respirar. El dolor para el paciente con una enfermedad terminal tiene un significado: por lo general, que la enfermedad va progresando y que la muerte está próxima. Además, existen otros factores de otra índole que acompañan hasta el final: soledad, angustia, insomnio, ansiedad, conciencia de ser una carga para la familia, que se suman y lo acrecientan.

Los enfermos en estado terminal esperan al menos tres cosas fundamentales: disposición para escuchar sin criticar y sin improvisar respuestas fáciles, compañía hasta el final y atención y cuidados de profesionales con experiencia. Este va dando contenido a esa pregunta sobre qué es la dignidad en estos momentos. Reconforta sentirse lo suficientemente importante como para ser escuchado. También se puede comunicar de forma velada a través de conductas hostiles, aislándose, negándose a comer, etc.

Uno de los factores que más generan sufrimiento es verse dependientes, con poco grado de autonomía y disminuidos por sentirse dispersos entre decisiones de médicos y profesionales que atienden síntomas del cuerpo, que no son claros en lo que dicen y que no conocen ni le preguntan sobre su historia personal. Se sufre por el miedo a las condiciones previas a la muerte, por pensar en dolor y ansiedad que le pueden preceder o por imaginar que puedan estar solos.

---

<sup>336</sup> RICOEUR, P., *Tiempo y narración III*. Ed. Cristiandad, Madrid 1987, p.353.

También causa sufrimiento la sensación de abandono (“no podemos hacer nada más”) y la incertidumbre sobre el pronóstico. Cuando esto se sustituye con tecnología de manera indiscriminada o con tratamientos que se saben son ya inútiles, por “no dejar morir”, es también causa de sufrimiento en el paciente.

Las pérdidas, tanto físicas como psicológicas, van acompañadas de cambios en los papeles desempeñados por cada uno de los miembros de la familia, que pueden ser difíciles de aceptar tanto para el enfermo como para la familia. Las pérdidas pueden ser reales o simbólicas. Con la pérdida de la salud se pierde un tipo de relación con una determinada gente y se puede sentir como exclusión, desplazamiento, marginación del grupo. Como ejemplo, probablemente las víctimas del Sida son las que están más llenas de pérdidas de cosas físicas: lugar en la sociedad, autoestima, muertes de compañeros y, al final, la propia vida.

Cada paciente está atento a cada detalle de lo que pasa alrededor, a lo que se dice y a lo que se oculta, a cada gesto o mirada, a cada silencio o pregunta que se despista. Más que el resto de las personas que estamos cerca. Ellos son quienes de verdad nos investigan a todos los profesionales con una mirada atenta. Cada enfermo sabe con quién puede compartir su realidad y con quién debe guardar las apariencias o hacer como que no se entera.

El clamor de la mayoría de los pacientes no es tanto “ayúdame a morir”, como si reclamaran un suicidio asistido, sino “ayúdame a vivir hasta que tenga que morir”.

## 5. Investigar acompañando.

Investigar supone entender la antropología como reconocimiento del otro. El espacio de la dignidad es la mirada que se posa en el otro. En este sentido, investigar ha supuesto ampliar las perspectivas más que limitarlas. Por ejemplo, asumir las contradicciones en las que nos coloca la enfermedad vivida y las distintas versiones de la dignidad que adopta una misma persona enferma en el transcurso del proceso. Un hecho es siempre más rico que cualquier perspectiva y quienes investigamos no agotamos la realidad de nada.

Es difícil, durante el periodo de investigación, no sobreinvolucrarse, no hacerse cargo de lo que no es de tu competencia, saber cuándo tomar decisiones. Una de las situaciones más difíciles es asumir un papel como investigador en medio de la familia, enfermo, médicos y personal sanitario. Normalmente, es el propio enfermo más que nadie quien valida el rol de quien sabe escuchar lo que le pasa.

Una entrevista requiere un enfoque concreto. Cuando alguien habla de su desgracia no le agrada mucho que quien le escucha exponga la suya. Si alguien manifiesta su miedo reclama toda la atención sin interferencias. Sacar a relucir una experiencia parecida como garantía de estar en condiciones de comprenderlo todo, no es exactamente lo que desean los enfermos, que en situaciones extremas quieren conmover y obtener compasión. El enfermo grave no quiere en absoluto dialogar sobre las desgracias ni negociar la intensidad de su dolor, sino descargarlo en quien reconoce y escucha su pena.

El fenómeno de la deliberación moral que aparece ante problemas que plantea el propio enfermo (“no quiero vivir así, pero tampoco me quiero morir”) exige correr el riesgo de la interpretación. Para interpretar es necesario preguntarse por el horizonte de comprensión. No hay posibilidades de escapar de la propia tradición cultural. El problema está en ver; para juzgar rectamente exige preguntarse con qué ojos vemos. Hay que problematizar el cómo vemos, nuestro propio ver<sup>337</sup>. El “problema” nos remite a una experiencia de vida y quien investiga tiene que empezar por problematizar y cuestionar el propio ver.

Además de vivir en un mundo plural, cada uno de nosotros vive en una serie de mundos morales concretos a los que llamamos comunidades. Estas comunidades (familia, escuela...) son nuestro contexto primario desde el que pensamos lo que es bueno y lo que es malo. Con el tiempo, aparecen otras comunidades que pueden ser más importantes en nuestra identidad personal. Nuestra mentalidad está más acostumbrada a pensar en términos de universalidad de principios y valores y está menos hecha a pensar en conceptos éticos desde las fuentes y contextos en los que se forman, desde las tradiciones y las narraciones que nos conforman. El lenguaje de las comunidades morales concretas, es decir, de cada enfermo concreto, es narrativo, intuitivo, comprometido, afectivo, y no formalizado como el lenguaje discursivo de corte principialista de la que tanto nos habla la bioética. Este lenguaje acentúa la importancia

---

<sup>337</sup> MARTÍNEZ, J.L., Perspectivas éticas que disponen para una buena deliberación, en J.L. Martínez (ed.) et al., *Comités de bioética*. Ed. Desclée de Brouwer, Madrid 2003, p. 191.

de las historias, el carácter, la virtud, la comunidad y la influencia de las estructuras sociales en nuestros juicios morales. Esto es lo que quien investiga percibe en cada historia que se cuenta.

Aun cuando este lenguaje narrativo y contextual es procedimentalmente más pobre, sin embargo, es rico en vida, en contenido, en sustancia moral y constituye una vía imprescindible para responder a preguntas vitales y enfrentarse a decisiones morales<sup>338</sup>. El enfoque narrativo se centra en la persona que tiene que decidir y piensa en cómo le afecta, no tanto en el caso que se decide o en los principios que hay que tener en cuenta.

Para algunos enfermos la muerte no es lo peor. Lo peor es el proceso de morir, sobre todo cuando va unido a sufrimiento insoportable o a imágenes angustiosas de la muerte. Por eso ya está implantado el concepto de *dolor total*, de Cicely Saunders, que incluye el dolor emocional, social y espiritual. Porque, si bien es el cuerpo el que experimenta el dolor, es el ser humano el que lo sufre. Y el sufrimiento surge no sólo de la sensación de dependencia o de la incapacidad para hacer algo, sino cuando se es consciente de la condición del tiempo y de lo que depara el futuro.

El sufrimiento es subjetivo y personal, por tanto, tiene relación con el pasado de la persona, su cultura, vínculos afectivos, sus roles, sus necesidades, su cuerpo, su vida íntima y su futuro. Todas estas áreas son “tocadas”, reinterpretadas, lesionadas, causan sufrimiento cada vez que se relatan. El dolor cuenta siempre una historia.

La única forma de conocer el sufrimiento es preguntárselo a quien lo sufre. A partir de ahí comienza a fraguarse la relación médico-paciente y los médicos tienen la obligación moral de ampliar la óptica del paciente. En el caso del enfermo terminal esto es importante para que pueda morir dignamente, aliviado, acompañado y no agobiado por una muerte desatendida.

El enfermo desea que la atención médica vuelva a ser personal, cercana, individualizada, como primera medida antisufrimiento. No pocos enfermos se quejan de que el afortunado avance en tecnología y en fármacos que controlan el dolor, no se acompaña de la buena relación con su médico, que “tan solo es correcta”. La mayoría de los médicos y profesionales sanitarios sostienen que lo “profesional” es ocultar las manifestaciones sensibleras o de compasión, incluso de tristeza. De alguna manera,

---

<sup>338</sup> *Ibid.*, pp. 184-185.

significa asumir un rol omnipotente que suponen da más seguridad al enfermo. La bata blanca puede representar un símbolo de distancia y una armadura emocional.

La persona enferma encuentra difícil que alguien comparta con ella una experiencia que nadie de los que le acompañan ha tenido. Esta quizá sea una de las principales dificultades con las que nos encontramos quienes tantas veces hemos estado acompañando a personas muy cercanas a la muerte. El enfermo y quien acompaña sabemos que estamos en planos diferentes. Son experiencias no del todo compartidas. Son miradas distintas.

Al final, aunque el investigador sea un milagro de empatía andante, nunca se puede percibir totalmente lo que el paciente realmente está sintiendo puesto que lo que dice está mediatizado por la presencia de quien está enfrente, que puede ser espectador o “participante”. Es siempre otro problema: la presencia de quien investiga también condiciona la narrativa y el nivel de respuestas.

## 6. **Sobre la dignidad**

En la historia de la bioética la dignidad humana parecía encontrarse en una situación ambigua, como cualidad innata y a la vez adquirida del individuo. En lugar de volver al pasado para pensar nuestro modelo de dignidad humana, con sus límites y abstracciones, convendría pensar su significado y su construcción comenzando por asumir que al concepto de dignidad no se llega por decreto ni por invocación a principios o verdades objetivas.

Reflexionar, tomar decisiones, deliberar, es parte del concepto amplio de dignidad. Sabiendo que “No todo es posible, pero no todo es imposible; el mundo no es ni totalmente racional ni totalmente irracional”<sup>339</sup> y que los juicios éticos no son ciertos o inciertos, sino probables, ni verdaderos o falsos, sino prudentes. La deliberación no logra certezas infalibles ni exime del posible fracaso. Pero siempre es un camino más acertado –prudente- que el de quienes se sitúan en paradigmas absolutos o en posiciones inmutables, aspirando a acciones ideales, de personas ideales y al margen de cualquier contingencia humana.

La pluralidad y la globalización parecen invitarnos a elaborar una bioética universal global no sólo en las acciones, sino en creencias y valores. Pero el problema es imponer

---

<sup>339</sup> AUBENQUE, P., *La prudencia en Aristóteles*. Ed. Crítica, Barcelona 1999, p. 131.

acuerdos que no son de todos. Es peligroso que algunos expertos de la bioética en países avanzados y desde posiciones ideológicas no pasen por el diálogo intercultural y pretendan universalizar un concepto reductivo de persona-individuo. Los valores pueden compartirse, pero necesariamente deben ser interpretados y aplicados de forma distinta en las diferentes culturas. A modo de ejemplo: no matar, para un confuciano, puede no incluir los fetos, mientras que para un budista incluye todas las formas animales. Hablar de valores compartidos de forma abstracta es un planteamiento muy pobre y mínimo para construir una especie de bioética global o universal. Los valores pueden significar diferentes cosas en distintos contextos, y adquieren su fuerza dentro de las tradiciones y las comunidades<sup>340</sup>. La primacía de los derechos enfatiza la autonomía individual, la libre elección y la autodeterminación. Descansa en una noción del individuo abstraída de sus relaciones y contextos sociales. Se olvida de la capacidad y necesidad para conectar, relacionar y cuidarse mutuamente. La muerte es definida como un derecho individual, una elección autónoma pero aislada y desconectada de la red de vínculos personales y comunitarios que dan sentido a la vida y la muerte. La muerte puede tener otro sentido si afirmamos nuestra conexión más que nuestra separación y aislamiento. Si trasciende los temores de la dependencia y la soledad a través del cuidado y lo compartido. “En nuestra cultura, la noción del individuo es desarrollada desde el concepto de substancia, cuya característica más fundamental es la aptitud para existir en sí mismo como cosa individual y no como parte de cualquier otro ser. El substancialismo ha presidido y fundado la idea de persona y dignidad humana. La persona es identificada y dignificada como un ser racional con derechos humanos”<sup>341</sup>. Es decir que una persona humana sería primariamente una substancia individual racional.

Desde estos supuestos, la autonomía es defendida como una necesidad referida, no a una cultura o moralidad particular, sino al agente humano. La noción de autonomía es unida con la idea de ser un sujeto, de ser más que un mero espectador pasivo de los deseos y sentimientos de uno. De manera general, la moderna bioética ha seguido la tradición cartesiana del cogito, el individuo de Locke y la autonomía kantiana para definir la persona. Pero autores como R. Panikkar proponen superar esta limitación de nuestros estrechos “yos” y de una visión de la cultura despersonalizada y anima a despertarnos del sueño de Babel y construir múltiples vías de comunicación entre unos y otros<sup>342</sup>. Hay

---

<sup>340</sup> DE LA TORRE, J., Significancia intercultural e interreligiosa del concepto relacional de persona, en J. Masiá (ed.), *Ser humano, persona y dignidad*. Ed. Desclée de Brouwer, Bilbao 2005, p. 268.

<sup>341</sup> *Ibid.*, p. 275.

<sup>342</sup> PANIKKAR, R., *Ecosofía*. Ed. San Pablo, Madrid 1994, pp. 139-154.

un profundo significado transcultural de la concepción relacional de persona. La persona no sólo es la profunda vinculación con su libertad en su actuación moral, sino también la profunda referencia y relación del bien personal al bien del otro en aquello que hacemos<sup>343</sup>.

Si bien es cierto que el final de la vida plantea el problema de la autonomía en su gestión y, por tanto, aparece el debate sobre la eutanasia y el suicidio asistido, existen otras cuestiones como la humanización de los cuidados que preocupan más y son más frecuentes, como lo son también la limitación del esfuerzo terapéutico, el asegurarse de una correcta sedación o la promoción de una muerte que sea propia de cada persona. Probablemente reconstruir historias de vida ayuda a construir esa “gramática” sobre el morir que necesita no sólo aclararse sobre juicios éticos, sino sobre las situaciones conflictivas que aparecen en torno al mundo relacional, a los malentendidos en la comunicación y en la manera de entender los cuidados.

Una de las conclusiones más claras de la investigación es que, a partir de la experiencia que supone vivir y narrar el proceso de morir, surge la necesidad de contar con diferentes modelos éticos, todos ellos racionales pero, aunque puedan parecer contradictorios, se ajustan más a la realidad de cada persona y a la muerte que le es propia. Si existieran unas normas morales universalmente válidas e indiscutibles, la libertad moral de la persona se limitaría a seguir o no esas normas. En cambio, si contamos con diferentes modelos éticos la libertad resulta mucho más amplia, ya que debería elegir no ya si actuar moralmente o no, sino qué modelo sería el que en cada caso respondiera más acertadamente al impulso de actuar correctamente. La inevitable elección de un modelo ético a la que estamos abocados marcará la propia dignidad que alcanzaremos gracias a él. No tienen lugar éticas ideologizadas que no están centradas en la persona, en cada persona. Una ética no imperativa, como proponen A. Cortina o F. Savater<sup>344</sup>, por ejemplo, no restringe nuestra libertad, sino que, por el contrario, trata de mostrarnos cómo incrementarla.

¿Cuál es el modelo ético más adecuado, ese que responde a la pregunta central de la ética sobre qué debemos hacer? Las narrativas nos ayudan a escribir no tanto sobre lo que sea la ética, sino a describir diferentes modelos éticos. A fin de cuentas, la raíz esencial de la dignidad humana, la libertad, sólo puede ser respetada cuando la persona debe decidir no ya sólo sobre cuáles deben ser sus actitudes, sino sobre cuáles son sus

---

<sup>343</sup> DE LA TORRE, J., o. c., p. 306.

<sup>344</sup> CORTINA, A., *Ética mínima*. Ed. Tecnos, Madrid, 5ª ed. 1996, p. 32. SAVATER, F., *Ética para Amador*. Ed. Ariel, Barcelona, 42ª ed. 2002, pp. 54-55.

finés que desea hallar en el tiempo que le quede. Por eso la lucha por una única Ética, aplicable universalmente e inmutable, puede ser un sinsentido y desafía el objetivo de la misma que es el incremento de la dignidad humana. Contra la manía o la obsesión por la universalidad en la ética, cosa racionalmente contradictoria con la idea de libertad humana, se impone la construcción de distintos modelos que faciliten la toma de decisiones y que sólo se construyen a partir de la incorporación de las experiencias subjetivas. Las “verdades” (como el concepto de “dignidad”) deben ser vistas como específicas de un contexto social y cultural antes que un aspecto o versión de una verdad duradera y universal. No estaría mal que, respecto al tema que nos ocupa del binomio dignidad/muerte, reconozcamos que posiblemente la bioética deba renunciar a ofrecer una palabra definitiva.

Morir con dignidad tiene que ver con morir con el mínimo sufrimiento físico, psíquico, espiritual. Morir acompañado de los seres queridos, si se desea, o en soledad, si se desea también. Morir bien informado, si se desea, y no engañado por esperanzas irreales y sin poder compartir lo que de verdad preocupa. Morir pudiendo rechazar los tratamientos que no se desean y según los deseos expresados en un testamento vital o a través de otros medios. Morir sin tener que soportar tratamientos que alargan el fin, innecesariamente, proporcionados por profesionales bien intencionados, pero atrapados por prejuicios personales u obstinados en terapias no curativas. Morir bien cuidado, a tiempo, sin prolongación artificial de una vida que ya es, de forma irreversible, agonía. En palabras de Nuland: “No moriré más tarde de lo necesario simplemente por la absurda razón de que un campeón de la medicina tecnológica no comprenda quién soy”<sup>345</sup>.

Se trata, no solamente de aceptar que otros pueden tener visiones diferentes sobre la vida y la muerte, sino de intentar comprender el motivo que les ha llevado a pensar de esa manera y asumir la riqueza de esta diversidad como condición para la construcción de una auténtica dignidad de cada persona.

El concepto de calidad de vida es también un concepto ideologizado que está sujeto a diferentes acepciones y depende del estilo de vida de quien lo emplee, de sus valores y prioridades vitales. Existen enfermos que, a pesar de tener algún grado de dolor y síntomas incontrolables, tienen capacidad para disfrutar el día a día, para compartir con los demás e incluso refieren que tienen una aceptable calidad de vida y cosas para seguir disfrutando. Otros pacientes, que expresan que no tienen dolor y están tranquilos,

---

<sup>345</sup> NULAND, Sh., o. c., p. 247.



califican la situación como “sin sentido”, no disfrutan de nada, cuando viene alguna visita se vuelven de cara a la pared y se hacen los dormidos. En general, depende de cómo cada uno haya vivido, cómo ha superado circunstancias adversas en su historia personal, los recursos personales de que dispone, los apoyos familiares, para escribir este capítulo final de la vida.

La palabra “limitación” nos habla de la sabiduría del límite, del momento de parar o no iniciar, de reducir los medios de soporte vital. Limitar no es terminar, sino que implica derivar o considerar otras áreas que tienen que ver con el acompañamiento integral en el proceso y con la vivencia de la dignidad. Significa cambiar la dirección del esfuerzo tecnológico por otros esfuerzos en el acompañamiento del proceso de muerte.<sup>346</sup>

En realidad, y como propone Arnaud<sup>347</sup>, ya no se trata tanto de hablar de dignidad sino de *sentido de dignidad*. Significa reconocer que dicha idea debe ser problematizada en cuanto que requiere la construcción de un concepto de referencia que trate de expresar todo lo que la idea de dignidad pone de relieve. Y lo que pone de relieve, más que un discurso “final” canónico sobre la dignidad, es la diversidad de discursos. Y significa también que la dignidad, además de ser reconocida, ha de ser reconstruida, es decir, se tiene que verificar y contrastar en un mundo de otros y con otros; en un mundo de todos y con todo.

Desde esta perspectiva, la dignidad es previa a la universalización en cuanto que visualiza a un sujeto concreto, indispensable para que aparezca la dimensión moral y sin el cual la bioética deja de existir. Pero a la vez ha de existir una *verbalización* de la dignidad o de algo como digno vinculado a una referencia personal y propia y en el que la dignidad precisa ser re-conocida. Sólo así se puede convertir en exigencia y reivindicación ineludible para poder hablar de seres humanos. Sólo que, entonces, ya no se trata de hablar de idea o de concepto de dignidad, sino más bien del valor moral que se expresa en la categoría de vida digna<sup>348</sup>, en donde se impone otro tipo de racionalidad, o donde la razón se vuelve más in-formal para incorporar la potencia liberadora que rompe la rigidez de la forma y se apropia de razón cálida o cordial.

---

<sup>346</sup> DE LA TORRE, J. (ed.) et al., *La limitación de esfuerzo terapéutico*. Universidad Pontificia de Comillas, Madrid 2006, p. 15.

<sup>347</sup> GONZÁLEZ R. ARNAIZ, G., *Bioética: un nuevo paradigma. De ética aplicada a ética de la vida digna*. Ed. Tecnos, Madrid 2016, pp. 201-205.

<sup>348</sup> *Ibid.*, p. 213.

Todas las muertes nos enseñan algo sobre lo que es morir y lo que es vivir. Muchos aspectos de la muerte reflejan facetas de la vida. Aunque bastante gente prefiere morir de repente, sin darse cuenta, los finales abruptos e inesperados suelen dejar argumentos sin conclusión, cabos sueltos. Por el contrario, las muertes lentas, a pesar de la tristeza y la ansiedad que acarrearán, ofrecen posibilidades para completar asuntos pendientes, restaurar uniones rotas o aceptar nuestra inevitable caducidad<sup>349</sup>.

Una cultura no es sólo cosa de libros, que los hay sobre el morir, de exposiciones o de conciertos. Es, sobre todo, asunción de formas de vida, asunción de formas de muerte.

Desde los relatos de vida podemos afirmar que no hay una única forma preferida de vivir y morir. Cualquier principio de dignidad humana que reconozca y acepte este hecho debería reconocer la inevitabilidad de la existencia de puntos de vista alternativos y respetarlos.

El deseo de ser tratado con dignidad, también al final de la vida, es una preferencia universal en la mayoría de las culturas, si no en todas. Pero no parece que ningún profesional o sistema de salud, por sí solo, pueda asegurar que alguien muere con dignidad, en gran parte porque la dignidad es algo que las personas llevan a la muerte, no es algo que los profesionales puedan conferir. Pero sí se puede aprender y hacer que alguien muera sin indignidad.

El dolor es más controlable, pero difícil es controlar el sufrimiento en todas las circunstancias. Quizá haya que evitar caer en ese “encarnizamiento moral” que supone la fantasía y la voluntad de dar a cualquier precio un sentido al infortunio. “En el fondo tendremos que admitir que la condición humana sufriente se sitúa en el ámbito del misterio y desborda lo que para nosotros es más manejable: enmarcarlo dentro de lo controlable, en el ámbito del problema”.<sup>350</sup>

Las nociones de “buen morir” o de “muerte digna” seguirán siendo problemáticas. Desde el enfoque que se ha planteado en el trabajo de lo que se trata es de abordar y fundamentar la complejidad no desde la muerte en general, sino desde lo que es importante para la persona, desde su proyecto vital o desde su vida sin proyecto. Esto implica que la reflexión ética incorpore un tipo de racionalidad más abierta, constructiva, plural, aun asumiendo el riesgo de ser más conflictiva.

---

<sup>349</sup> ROJAS MARCOS, L., *Antídotos de la nostalgia*. Ed Espasa, Madrid 1998, p. 37.

<sup>350</sup> BARBERO GUTIERREZ, J., Bioética, cáncer y psico-oncología, en M. Die-Trill, *Psicooncología*. Ades Ediciones, Madrid 2003, pp. 759-762.

No se ha tratado, por lo tanto, de profundizar en un concepto “abstracto”, grandioso, de la dignidad, sino de relacionar el concepto en su definición más básica con las experiencias de las personas que sufren de verdad y que sienten rupturas, soledad, necesidad de dar sentido.

Seguramente, toda historia de vida narrada y escuchada admite varias lecturas e interpretaciones, lo cual es para mí un reflejo de su autenticidad.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ACKERKNECHT, E. A., *Medicina y antropología social*. Ed. Akal, Madrid 1985.
- ALONSO, J. P., Contornos negociados del 'buen morir': la toma de decisiones médicas en el final de la vida. *Interface*, vol. 16, núm. 40, marzo 2012.
- ALONSO, J.P., Contornos negociados del 'buen morir': la toma de decisiones médicas en el final de la vida. *Interface*, vol. 16, núm 40, Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Brasil, marzo 2012.
- ÁLVAREZ, J.C., Ser humano-persona: planteamiento del problema, en J. Masiá Clavel (ed.), *Ser humano, persona y dignidad*. Desclée de Brouwer, Barcelona 2005.
- ANDORNO, R., *Bioética y dignidad de la persona*. Ed. Tecnos, Madrid 2012.
- ANDORNO, R., *Bioética y dignidad de la persona*. Ed. Tecnos, Madrid 2012.
- ANDORNO, R., *Bioética y dignidad de la persona*. Ed. Tecnos, Madrid 1998.
- APEL, K. O. Plurality of the Good? The Problem of Affirmative Tolerance in a Multicultural Society from an Ethical Point of View. *Ratio Juris*, 10, nº 2., 1997.
- ARIÈS, Ph., *El hombre ante la muerte*. Ed. Taurus, Madrid 1999
- ARIÈS, Ph., *El hombre ante la muerte*. Ed. Taurus, Madrid 1999.
- ARRANZ CARRILLO, Mª P., SALINAS ITOIZ, A., Comunicación: el arte de hacer preguntas, en E. López Imedio (coord.), *Enfermería en cuidados paliativos*. Editorial Médica Panamericana, Madrid 1998.
- ARRANZ, P., BARBERO, J., BARRETO, P., BAYÉS, R., *Intervención emocional en cuidados paliativos*. Ed. Ariel, Barcelona 2003.
- ARREGUI, J. V., BASOMBRÍO, M. A., Identidad personal e identidad narrativa. *Concepciones y narrativas del Yo*. Thémata, nº22, 1999.
- ARRIETA, L., Los rostros de la tristeza. Terapias de superación. *Sal Terrae*, Tomo 88/2, nº 1031, febrero 2000.
- AUBENQUE, P., *La prudencia en Aristóteles*. Ed. Crítica, Barcelona 1999.
- AZULAI TAPIERO, A., La doctrina del doble efecto y la eutanasia activa en la práctica de los cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*, Vol. 8, nº 3, Madrid 2001.
- BARBERO GUTIÉRREZ, J., CAMEL, H., Sedación y paciente terminal: la conciencia perdida. *Medicina Paliativa* vol. 4, nº 4, 4º trimestre, 1997.
- BARNES, M., Euthanasia: Buddhist principles, en G. R. Dunstan y P. J. Lachmann (eds.), *Euthanasia: death, dying and the medical duty*, en *British Medical Bulletin. A Series of Expert Reviews*, vol. 52, nº 2, 1996.
- BAUDRILLARD, J., *El intercambio simbólico y la muerte*. Monte Ávila Editores, Caracas 1980.

- BAYÉS, R., ARRAN, P., BARBERO, J., BARRETO, P., "Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa" en *Medicina Paliativa*, vol. 3, nº 3 (3º trimestre), Madrid 1996.
- BAYÉS, R., LIMONERO, J. T., BUENDÍA, B., BURÓN, Z., ENRÍQUEZ, N., Evaluación de la ansiedad ante la muerte. *Medicina Paliativa*, 6 (4), Barcelona 1999.
- BEAUCHAMP, T. L., y CHILDRESS, J. F., *Principios de ética biomédica*. Ed. Masson, Barcelona 1999.
- BECA, J. P., ORTIZ, A., SOLAR, S., Ética Médica. Derecho a morir: un debate actual. *Revista Médica de Chile*, nº 133, 2005.
- BÉLANGER, E., RODRÍGUEZ, C., GROLEAU, D., "Shared decision-making in palliative care: a systematic mixed studies review using narrative synthesis. *Palliative Medicine*, 25 (3), 2011.
- BERMEJO, J. C., PETRILLO, F., *Aspectos espirituales en los cuidados paliativos*. Ed. Clínica Familia, Santiago de Chile 1999.
- BLANCO PICABIA, A., *El médico ante la muerte de su paciente*. Monardes, Sevilla 1992.
- BLAZQUEZ, N., *Bioética. La nueva ciencia de la vida*. BAC, Madrid 2000.
- BOURDIEU, P., *El oficio del sociólogo*. Ed. Siglo XXI, Madrid 2003.
- BROGGI TRIAS, M. A., La información como ayuda al enfermo con una enfermedad mortal. *Quadern CAPS*, nº 23, 1995.
- CABODEVILLA, I., *Vivir y morir conscientemente*. Ed. Desclée de Brouwer, Bilbao 1999.
- CALLAHAN, D., *The Troubled Dream of Life: Living with Mortality*. Simon & Schuster, New Cork 1993.
- CAMPS, V., *La vida buena*. Ed. Ares y Mares, Barcelona 2001.
- CAMPS, V., *La voluntad de vivir. Las preguntas de la bioética*. Ed. Ariel, Barcelona 2005.
- CAMPS, V., *Una vida de calidad. Reflexiones sobre bioética*. Ed. Ares y Mares, Barcelona 2001.
- CASADO DA ROCHA, A., *Bioética para legos. Una introducción a la ética asistencial*. Ed. Plaza y Valdés, Madrid 2008.
- CASADO, M., Los derechos humanos como campo para el bioderecho y la bioética, en C. Mª Romeo Casabona (coord.), *Derecho biomédico y bioética*. Ed. Comares, Granada 1998.
- CENTENO CORTÉS, C., NÚÑEZ-OLARTE, J. M., Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España. *Medicina Clínica* 110, Barcelona 1998.
- CENTENO CORTÉS, C., NÚÑEZ-OLARTE, J. M., Estudios sobre la comunicación del enfermo de cáncer en España. *Medicina clínica*, 110, Barcelona 1998.
- CENTENO, C., NÚÑEZ-OLARTE, M., Questioning diagnosis disclosure in terminal cancer patients: a prospective study evaluating patients responses. *Palliative Medicine*, 8 (1), N.Y. 1994.

- CHARLESWORTH, M., *La bioética en una sociedad liberal*. Cambridge University Press, Cambridge 1996.
- CHOCHINOV, H.M., *Dignity Therapy: Final Words for Final Days*. Oxford University Press, Oxford 2012.
- COMELLES, J. M., MARTÍNEZ HERNÁEZ, A., *Enfermedad, cultura y sociedad*. Ed. Eudema, Madrid 1993.
- CORRAL, J., *Vida y opiniones de un reumático*. Ed. Sociedad Cultural Europea, Madrid 1991.
- CORTINA, A., *Ciudadanos del mundo. Hacia una teoría de la ciudadanía*. Ed. Alianza, Madrid 1997.
- CORTINA, A., Ética del discurso y bioética, en D. Blanco Fernández, J.A. Pérez Tapias y L. Sáez Rueda (eds.), *Discurso y realidad. En debate con K.-O. Apel*. Ed. Trotta, Madrid 1994.
- CORTINA, A., *Ética mínima*. Ed. Tecnos, Madrid (5ª ed.), 1996.
- CORTINA, A., *Las fronteras de la persona*. Ed. Taurus, Madrid 2009.
- COUCEIRO VIDAL, A., NÚÑEZ OLARTE, J.M., Orientaciones para la sedación del enfermo terminal. *Medicina Paliativa*, vol. 8, Nº 3, Arán Ediciones, S.A., Madrid 2001.
- CUÉLLAR-SAAVEDRA, J.E., Alcances y límites de la dignidad humana en el contexto de la bioética: una reflexión crítico-antropológica, en <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/univhumanistica/article/view/2293/1614>.
- DE HENNEZEL, M., *La muerte íntima. Los que van a morir nos enseñan a vivir*. Plaza & Janes, Barcelona 1996.
- DE LA TORRE, J. (ed.) et al., *La limitación de esfuerzo terapéutico*. Universidad Pontificia de Comillas, Madrid 2006.
- DE LA TORRE, J., Significancia intercultural e interreligiosa del concepto relacional de persona, en J. Masiá (ed.), *Ser humano, persona y dignidad*. Ed. Desclee de Brouwer, Bilbao 2005.
- DE MIGUEL BERIAIN, I., Consideraciones sobre el concepto de dignidad humana. *Anuario de Filosofía del Derecho*, Núm. XXI, enero 2004.
- DEVILLARD, M. J., OTEGUI, R., GARCÍA, P., La voz callada. Aproximación antropológico-social al enfermo de artritis reumatoide. Comunidad de Madrid. Consejería de Salud, Madrid 1991.
- DEVILLARD, M. J., PAZOS, A., CASTILLO, S., MEDINA, N., TOURIÑO, E., Biografías, subjetividad y ciencia social. Crítica del enfoque biográfico desde una investigación empírica. *Política y sociedad*, 20, Madrid 1995.
- DIE-TRILL, M., *Psicooncología*. Ades Ediciones, Madrid 2003.
- DOMINGO MORATALLA, T. y FEITO GRANDE, L., *Bioética narrativa*. Ed. Escolar y Mayo, Madrid 2013.

DU BOULAY, Sh., *Cicely Saunders*. Ed. Palabra, Madrid 2011.

DWORKIN, R., *El dominio de la vida. Una discusión acerca del aborto, la eutanasia y la libertad individual*. Ed. Ariel, Barcelona 1994.

ELÍADE, M., *Historia de las creencias y de las ideas religiosas IV*. Ed. Cristiandad, Madrid 1980.

ELIZONDO, F., Aportación antropológica. *Labor Hospitalaria*, nº 225-226, Barcelona 1992.

ENGELHARDT, H. T., *Los fundamentos de la bioética*. Paidós Ibérica, Barcelona 1995.

FASSIN, D., El irresistible ascenso del derecho a la vida. Razón humanitaria y justicia social. *Revista de Antropología Social*, nº 19, Madrid 2010.

FEITO GRANDE, L., (ed.), *Estudios de bioética*. Universidad Carlos III de Madrid. Instituto de Derechos Humanos "Bartolomé de las Casas". Dykinson, Madrid 1997.

FEITO, L., Los Derechos Humanos y la ingeniería genética: la dignidad como clave. *Isegoría*, n. 27, 2002.

FERNÁNDEZ, A., Dignidad humana y diálogo intercultural. Posibilidades y condiciones del diálogo entre religiones y convicciones, en *Anuario de Derechos humanos. Nueva Época*, vol. 12, 2011.

FOUCAULT, M., *La vida de los hombres infames. Ensayos sobre desviación y dominación*. Ed. Altamira, La Plata (Argentina) 2008.

FRANCIS, L. P., Legal Rights to Health Care at the End of Life, en *JAMA*, nº 282, 1999.

FREIDSON, E., *La profesión médica*. Península, Barcelona 1978

GAFO, J., et al., *La eutanasia y el derecho a morir con dignidad*. Ed. Paulinas, Madrid 1984.

GARCÍA-ORELLÁN, R., Antropología de la muerte: entre lo intercultural y lo universal. *Cuidados Paliativos*. Ed. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián 2003.

GARRO, L.C., MATTINGLY, Ch., Narrative as Construct and Construction, en Ch. Mattingly y L. C. Garro (edits), *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*. University of California Press, California 2000.

GATES, E. A., Understanding the goals of care in end of life decision making: a committee opinions at the bedside. *Women's Health Issues*, nº 6, 1996.

GERT, B., CULVER Ch. M., CLOUSER, K. D., *Bioethics. A Systematic Approach*. Oxford University Press, New York 2006.

GLASER, B., STRAUSS, A., *Awareness of dying*. Ed. Aldine, Chicago 1965.

GLASER, B., STRAUSS, A., *The discovering of grounded theory*. Ed. Aldine, Chicago 1967.

GLASER, B., STRAUSS, A., *Time for dying*. Ed. Aldine, Chicago 1968.

GOFFMAN, E., *Internados: Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Ed. Amorrortu, Buenos Aires 1972.

GÓMEZ SANCHO, M., *Avances en cuidados paliativos*, tomo III. Ed. Gafos, Las Palmas de Gran Canaria 2003.

GÓMEZ SANCHO, M., *Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales*. ICEPPS, Las Palmas de Gran Canaria 1994.

GÓMEZ SANCHO, M., Medicina Paliativa, en *Cuidados Paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales*. ICEPSS, Las Palmas 1994.

GONZÁLEZ NÚÑEZ, A., *Antes que el cántaro se rompa*. Ed. San Pablo, Madrid 1993.

GONZÁLEZ R. ARNAIZ, G., *Bioética: un nuevo paradigma. De ética aplicada a ética de la vida digna*. Ed. Tecnos, Madrid 2016.

GOOD, B. J., *Medicine, rationality and experience. An anthropological perspective*. University Press, Cambridge 1997.

GOOSE, B., Theology and the Four Principles: A Roman Catholic View II, en Raanan Guillón (ed.), *Principles of Health Care Ethics*, John Wiley and Sons, Chichester 1993.

GRACIA, D., *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética*. Ed. Triacastela, Madrid 2004.

GRACIA, D., et al.: *Morir con dignidad. Dilemas éticos al final de la vida*. Ed. Doce Calles, S.L., Aranjuez (Madrid) 1996.

GRACIA, D., *Fundamentos de bioética*. Ed. Triacastela, 3ª edición, Madrid 2008.

GRESHAKE, G., *¿Por qué el Dios del amor permite que suframos?* Ed. Sígueme, Madrid 2014.

GRONDIN, J., Hablar del sentido de la vida. *Utopía y Praxis Latinoamericana*, vol. 17, n. 56, enero-marzo 2012.

GUERRA, M.J., FEITO, L., GÓMEZ, Y., VELÁZQUEZ, J. L., *Bioética, la cuestión de la dignidad*. Ed. L. Feito, Asociación interdisciplinar José de Acosta, U.P. Comillas, Madrid 2004.

HANSON, J., CALLAHAN, D., *The Goals of Medicine. The forgotten issues in health care reform*. Georgetown University Press, Washington D.C. 1999.

HÄRING, B., La ética teológica ante el III milenio del cristianismo. *Conceptos fundamentales de ética teológica*. Ed. Trotta, Madrid 1992.

HÄYRY M., TAKALA, T., Human dignity, bioethics and human rights. *Developing World Bioethics*, 5 (3), 2005.

HERRANZ, G., Eutanasia y dignidad del morir, en <http://www.muertedigna.org/textos/euta241.htm>. *Jornadas Internacionales de Bioética*, Pamplona, 21-23 de octubre de 1999.



- HOCKEY, J., *Experiences of death. An Anthropological account*. Edinburgh University Press, Edinburgh 1990.
- HUNT, L., *La invención de los derechos humanos*. Tusquets editores, Barcelona 2009.
- JOMAIN, Ch., *Morir en la ternura. Vivir el último instante*. Ed. Paulinas, Madrid 1989.
- KASENENE, P., African Ethical Theory and the Four Principles, en *Principles of Health Care Ethics*. Edited by Raanan Gillon. Principles of Health Care Ethics, New York: Wiley 1994.
- KAUFMANN, A. E., *La Lepra y sus imágenes. Enfermedad estigmatizada y muerte social*. Ed. Instituto Nacional de Servicios Sociales, Madrid 1985.
- KENNY, M., "Valores sociales y salud", en *La antropología médica en España*. Ed. Anagrama, Barcelona 1980.
- KENNY, M., Valores sociales y salud. *La Antropología médica en España*. Ed. Anagrama, Barcelona 1980.
- KIMURA, R., Death, Dying and Advance Directives in Japan. Sociocultural and legal points of View, en *Advance directives and surrogate decisión making in health care*. Eds. H-M Sass, R.M. Veatch and P. Kimura. Johns Hopkins University Press, Baltimore 1998.
- KIRMAYER, L. J., The Body's Insistence on Meaning: Metaphor as Presentation and Representation in Illness Experience. *Medical Anthropology Quarterly* 6(4), American Anthropological Association 1992.
- KLEINMAN, A., DAS, V., LOCK, M. (Eds.), *Social Suffering*. University of California Press, 1997.
- KLEINMAN, A., *Patients and healers in the Context of Culture: An Exploration of the borderland between Anthropology, Medicine and Phsychiatry*. University of California Press, Berkeley 1980
- KLEINMAN, A., *The Illness Narratives: suffering, healing and the Human Condition*. Basic Books, Nueva York 1988.
- KÜBLER-ROSS, E., *Living with death and dying*. Macmillan Publishing Company, New York 1989.
- KUBLER-ROSS, E., *On Death and Dying*. Ed. McMillan, New York 1969.
- LE BRETON, D., *Antropología del cuerpo y modernidad*. Ed. Nueva Visión, Buenos Aires 1995.
- LE BRETON, D., *Antropología del dolor*. Ed. Seix Barral, Barcelona 1999.
- LEÓN AZCÁRATE, J. L., *La muerte y su imaginario en la historia de las religiones*. Universidad de Deusto, Bilbao 2000.
- LEÓN CORREA, F.J., Bioética de la atención de enfermería al enfermo terminal. *Nova Publicación Científica*, Vol. 1, nº 1, enero- diciembre de 2003.
- LÉVI-STRAUSS, C., *Antropología estructural*. Ed. Eudeba, Buenos Aires 1968.
- LEWIS, C. S., *Una pena en observación*. Ed. Anagrama, Barcelona 1994.

LÓPEZ AZPITARTE, E., La eutanasia: aspectos éticos y pastorales. *Sal Terrae*, 1047 (2001).

MACKLIN R., Dignity is a useless concept. *British Medical Journal*, vol. 327, 2003.

MARINA, J. A., Interculturalidad, en Jesús Conill (coord.), *Glosario para una sociedad intercultural*. Ed. Bancaja, Valencia 2002.

MARRERO MARTÍN, S., BONJALE OKO, T., NAVARRO MARRERO, M. A., PADRÓN SANTANA, M. A., Atención a la familia. Claudicación familiar, en M. Gómez Sancho, *Cuidados Paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales*. ICEPSS, Las Palmas 1994.

MARTÍN DÍAZ, M<sup>a</sup>. D., JIMÉNEZ SÁNCHEZ, M<sup>a</sup> P., FERNÁNDEZ ABASCAL, E. G., Estudio sobre la escala de estilos de vida y estrategias de afrontamiento. *Revista Electrónica de Motivación y Emoción*, vol. 3, nº 4, 1997.

MARTÍNEZ, J.L., Perspectivas éticas que disponen para una buena deliberación, en J.L. Martínez (ed.) et al., *Comités de bioética*. Ed. Desclée de Brouwer, Madrid 2003.

MASIÁ CLAVEL, J., *Bioética y antropología*. Universidad Pontificia Comillas, Madrid 1998.

MASIÁ CLAVEL. J., Vida sana y ética saludable. *Sal Terrae*, Julio-Agosto 2005.

McDONALD, M., *Dignity at the end of our days: personal, familiar and cultural location*. *Journal of Palliative Care* 20, 2004.

McNAMARA, B., Good enough death: autonomy and choice in Australian Palliative Care. *Society Science Medicine*, v. 58, n. 5, 2004.

MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO, CONSEJO GENERAL DEL PODER JUDICIAL, *Decisiones al final de la vida*. Secretaria General Técnica del Ministerio de Sanidad y Consumo y del Consejo del Poder Judicial. Madrid 1998.

MORIN, E., *El hombre y la muerte*. Ed. Kairós, Barcelona 1972.

MORIN, E., *El método: el conocimiento del conocimiento*. Ed. Cátedra, Madrid 1988.

MUNN, N. D., The cultural anthropolgy of time: a critical essay. *Annual Review of Anthropology*, vol. 21. 1992.

NEIMEYER, R. A., *Aprender de la pérdida*. Ed. Paidós, Barcelona 2002.

NINO, C. S., *Ética y derechos humanos. Un ensayo de fundamentación*. Ariel, Barcelona 1989.

NOUWEN, H.J. M., *El sanador herido*. Ed. PPC, Madrid 2012.

NULAND, Sh. B., *How we die. Reflections on Life's Final Chapter*. Vintage Books, New York 1995.

PAGOLA, J.A., Ante el final de la vida. *Vida Nueva*, octubre 2000, nº 2254.

PANIKKAR, R., *Ecosofía*. Ed. San Pablo, Madrid 1994.

PAZOS GARCIANDÍA, A., "El otro como sí-mismo. Observaciones antropológicas sobre las tecnologías de la subjetividad", en *AIBR: Revista de Antropología iberoamericana*. Ed. Electrónica, Núm. Especial. noviembre-diciembre 2005.

PAZOS GARCIANDÍA, A., *Conceptos clave en Antropología médica en Terapia Ocupacional*. Ed. Síntesis, Madrid 2015.

PELLEGRINO, E., THOMASMA, D., *For the Patient's Good: the Restoration of Beneficence in Health Care*. Oxford University Press 1978.

PERDIGUERO, E., COMELLES, J. M., (eds.), *Medicina y Cultura. Estudios entre la antropología y la medicina*. Ed. Bellaterra, Barcelona 2000.

PERRY, M. J., *Morality, Politics and Law*. Oxford University Press, New York 1988.

PORTA I SALES, J., La doctrina del doble efecto y la eutanasia activa en la práctica de los cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*, Vol. 8, nº 3, Madrid 2001.

PORTA I SALES, J., Sedación en cuidados paliativos: reflexiones éticas. *Acta Bioethica* 2000, Año VI, nº 1, Santiago de Chile 2000.

PRAT, J., PUJADAS, J. J., COMELLES, J. M., Sobre el contexto social del enfermar. *La Antropología médica en España*. Ed. Anagrama, Barcelona 1980.

PYRRHO, M., CORNELLI, G., GARRAFA, V., Dignidad humana, reconocimiento y operacionalización del concepto". *Acta Bioethica*, 15 (1), 2009.

RICOEUR, P., *Tiempo y narración III*. Ed. Cristiandad, Madrid 1987.

ROCAMORA, A., *Un enfermo en la familia. Claves para una intervención psicológica*, Ed. San Pablo, Madrid 2000.

ROJAS MARCOS, L., *Antídotos de la nostalgia*. Ed Espasa, Madrid 1998.

RORTY R., VATTIMO G., *El futuro de la religión. Solidaridad, caridad e ironía*. Ed. Paidós, Barcelona 2006.

ROSSO, P., Morir en forma digna. *Ars Medica*, nº2, 2000.

ROTHMAN, D., *Strangers at the bedside: a history of how law and bioethics transformed medical decision making*. Ed. Basic Books, New York 1991.

RUBERT DE VENTÓS, X., *Ética sin atributos*. Ed. Anagrama (2ª ed.), Barcelona 2002.

SÁDABA, J., *La vida buena. Cómo conquistar nuestra felicidad*. Península, Barcelona 2009.

SÁDABA, J., *Principios de bioética laica*. Ed. Gedisa, Barcelona 2004.

SÁDABA, J., *Saber morir*. Ed. Libertarias, Madrid 1991.

SÁNCHEZ NOGALES, J.L., Las respuestas de las religiones al sufrimiento, en F. J. Alarcos (Coord.), *Religión, espiritualidad y ética para tiempos de incertidumbre*. PPC editorial, Madrid 2013.

SÁNCHEZ TORRADO, S., *La pasión de morir. Preguntas y respuestas desde la vida*. Ed. Biblioteca Nueva, Madrid 2001.

SARABIA ÁLVAREZ-UDE, J., DE LOS REYES LÓPEZ, M. (Coord.), *La Bioética en la encrucijada, I Congreso Nacional. Madrid, junio de 1996*. Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, Madrid 1997.

SAVATER, F., *Ética para Amador*. Ed. Ariel, (42ª ed.), Barcelona 2002.

SAYAD, A., *La doble ausencia. De las ilusiones del emigrado a los padecimientos del inmigrado*. Ed. Anthropos, Barcelona 2010.

SEGATO, R. L., Antropología y derechos humanos: alteridad y ética en el movimiento de los derechos universales. *Serie Antropología*, 356, Brasilia 2004.

SEYMOUR, J., Revisiting medicalization and "natural" death. *Society Science Medicine*, v. 49, n. 5, 1999.

SGRECCIA, E., *Manuale di Bioetica. Fondamenti de etica biomédica*. Vita e Pensiero, Milano 1994.

SHERR, L., *Agonía, muerte y duelo*. Ed. Manual Moderno, México 1992.

SIMÓN LORDA, P. et al., La capacidad de los pacientes para tomar decisiones. *Medicina clínica*, vol. 117, núm. 11, Barcelona 2001.

SIMÓN LORDA, P., JÚDEZ GUTIÉRREZ, J., Consentimiento informado. *Medicina Clínica*, vol. 117, Barcelona 2001.

SIMÓN P., ¿Cuándo un embrión humano es persona? *Humanizar*, nº 25, Madrid 1996.

SIQUEIRA, J. E., El principio de responsabilidad de Hans Jonas. *Acta Bioethica* 2001, año VII, nº 2.

SIURANA APARISI, J.C., Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural. *Veritas*, nº 22, marzo 2010.

SLUTZKY, L. (coord.), *Bioética de la vejez. Enfermedad y destino*. Akadia ed., Buenos Aires 2012.

SOMERVILLE, M. A., The Song of Death: The Lyrics of Euthanasia. *The journal of Contemporary Health Law and Policy*, vol. 9, nº 1, 1993.

SONTAG, S., *La enfermedad y sus metáforas y El sida y sus metáforas*. Ed. Taurus, Madrid 1996.

SPIRO, M. E., ¿Is the Western Conception of the Self 'Peculiar' within the Context of the World Cultures? *Ethos* 21 (2), 1993.

SPORKEN, P., *Ayudando a morir*. Ed. Sal Terrae, Santander 1978.

SUDNOW, D., *La organización social de la muerte*. Ed. Tiempo contemporáneo, Buenos Aires 1971.

TABOADA, P., El derecho a morir con dignidad. *Acta Bioethica* 2000, Año VI, nº 1, Santiago de Chile.

TAPIERO, A A., Las diferentes formas de morir: reflexiones éticas. *Anales Medicina interna*, 2004; 21 (7).

THIEFFREY, J. H., Necesidades espirituales del enfermo terminal. *Labor Hospitalaria*, nº 225-226, Barcelona 1992.

THIELICKE, H., *Vivir con la muerte*. Ed. Herder, Barcelona 1984.

THOMAS, L. V., *Antropología de la muerte*. Fondo de Cultura Económica, México 1993.

THOMPSON, J., Comunicación con los pacientes, en FITZPATRICK, R. et al., *La enfermedad como experiencia*. Fondo de cultura económica, México 1990.

TIMMERMANS, S., Resuscitation technology in the emergency department: towards a dignified death, in *Sociology Health Illness*, v. 20, n. 2, 1988.

TOLSTOY, L., *La muerte de Iván Illych*. Ed. Salvat, Madrid 1969.

TOOMBS, S. K., Living and dying with dignity: Reflections on lived experienced. *Journal of Palliative Care* 20, 2004.

TORRALBA ROSELLÓ, F., *¿Qué es la dignidad humana?* Ed. Herder, Barcelona 2005.

TOULMIN, St., The Tyranny of Principles. *Hasting Center Report*, nº 6, vol. 11, 1981.

TURNER, K., CHYLE, R., AGGARWALL, G., PHILLIP, J., SKEELS, A., LICKISS, J. N., "Dignity in the dying: a preliminary study of patients in the last three days of life", en *Journal of Palliative Care*, 12(2), 02/1996

VAN DER HEIDE, A., End of life decision making in six European countries: descriptive study. *Lancet* nº 362, 2003.

VELASCO-SUÁREZ, M., Bioética y derechos humanos. *International Journal of Bioethics*, vol. 6, nº 4, Lyon 1995.

VIMORT, J., *Solidarios ante la muerte*. Ed. PPC, Madrid 1990.

WALTER, T., Historical and cultural variants on the good death. *BJM* vol. 327, 2003.

WENGER, N. S., Physicians ' Religiosity and End of Life Care Attitudes and Behaviours. *Mount Sinai Journal of Medicine*, nº 71, 2004.